



ISPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

QUANDO O AMOR, O CUIDAR E A DOR SE UNEM -
CUIDADORES INFORMAIS:
A RELAÇÃO ENTRE A ANSIEDADE, A DEPRESSÃO, O
STRESSE, O LUTO ANTECIPATÓRIO E A SOBRECARGA
DO CUIDAR

RITA SOFIA MONTEZ GARCIA

Orientador de Dissertação:

PROFESSORA DOUTORA MARIA GOUVEIA-PEREIRA

Professor de Seminário de Dissertação:

PROFESSORA DOUTORA MARIA GOUVEIA-PEREIRA

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Clínica

2018

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da
Professora Doutora Maria Gouveia-Pereira, apresentada
no ISPA – Instituto Universitário para a obtenção de
grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica.

Agradecimentos

Esta fase final é, sem dúvida, muito especial por ter tanto de mim e por encerrar um dos melhores capítulos da minha vida. No entanto, esta etapa foi, por vezes, um caminho duro e trilhado a sós, com alguns momentos de solidão, mas a vida não é (ou não deve ser) vivida a sós e a minha é cheia de pessoas, histórias e momentos. Aos meus, obrigada!

À Prof. Maria Gouveia-Pereira pelo “sim, claro que sim!” cheio de entusiasmo desde o primeiro momento, por ter acreditado em mim desde o início, mesmo quando ainda não me conhecia, e por aceitar este tema que tanto nos diz ao coração. Obrigada pelos abraços que tantas angústias suporta(ra)m, pelos olhares e piscadelas de olhos que me transmita(ra)m segurança, pelo apoio e confiança, por me acolher, por me dar asas para voar e por ser quem é. Levo-a comigo e no meu coração. Que este seja o nosso primeiro encontro pelos caminhos da Psicologia (e da vida)!

Ao Prof. Victor Cláudio: o meu Mestre. A si que me ajudou a desmistificar esta etapa, que sempre se preocupou e ouviu as minhas angústias (e, muitas vezes, reconheceu-as antes de eu própria as reconhecer), que me ensinou “*a fazer tantas perguntas/na volta das respostas que eu trazia*” e a “*não meter o barco ao mar/p’ra ficar pelo caminho*”, a pensar e a sentir de uma maneira tão inquieta(ção). Tenho-o num lugar muito especial do meu coração. “*Feche isso, Rita. Feche isso!*”

Ao Prof. Bruno que tanto me ajudou a tornar momentos de desespero em momentos de superação e que sempre esteve disponível. A si lhe devo a minha chegada a esta fase final por não me ter deixado desistir no pior momento do meu curso – obrigada! Por todas as conversas sobre o Benfica.

À Prof. Maria João Gouveia, ao Prof. Rui Bártolo, ao Prof. José Castro Silva, à Prof. Sofia Menéres, à Soraia e à Catarina: o CP do meu coração. Não vos consigo expressar o quão grata sou por estes dois anos de aprendizagens bem regados e acompanhados e por tudo o que me inculcaram.

À Prof. Vera Monteiro e à Prof. Lourdes Mata: pela paixão com que dão aulas e por todos os sorrisos calorosos. Levo a Psicologia da Educação num cantinho muito especial do meu coração.

A todos os Professores que me marcaram durante a minha passagem nesta casa que é o ISPA: obrigada por me ajudarem a crescer e por fomentarem a minha paixão à Psicologia e ao humano.

Às minha colegas de seminário por remarmos, sempre que possível, na mesma direcção: *She believed. She could. So she did.* Em especial à Kariula: por ouvires as minhas incertezas.

À Anabela: pela divulgação e ajuda na recolha da amostra; por ser um exemplo de força, por ser a cuidadora para quem vou sempre olhar com o maior carinho e amizade. Obrigada de coração.

Ao Pedro, à Maria João, à Filomena, à Eulália e à Teresa por me ajudarem neste processo. À Marta, à Marta, ao João e à Joana por me acolherem sempre. A vocês que tornam uma Associação em parte do meu coração: que nunca vos faltem a vocês e que se mantenham sempre como são.

À Catarina e à Isabel pela disponibilidade desde o início e por me terem ajudado a realizar este sonho. Obrigada por serem quem são e que nunca vos falte a coragem de fazer a diferença.

À Sofia por me ouvires reclamar e por te rires à gargalhada comigo. Por teres tornado este ano mais leve com tantos cafés e Somersby. Que venha a Amêndoa Amarga!

À Leonor pela diferença que fizeste e fazes na minha vida. Por seres o meu S.O.S. em momentos de angústia e por brindares comigo em momentos de alegria.

À Inês por seres do melhor que a (minha) vida tem.

À Adriana por seres o meu porto de abrigo e por teres a porta de tua casa aberta para mim.

À Cátia por seres o meu trevo de quatro folhas.

À Patrícia pela passagem do testemunho de mau-feitio e pela amizade (e sermões) quando preciso.

À Rita por seres a melhor Rita do (meu) Mundo.

À Sandra pelos melhores *abashos* do Mundo e por seres A Madrinha.

À Soraya pela presença, pela beleza de alma e por me ajudares a crescer.

A quem foi e é uma lufada de ar fresco na minha vida.

À Carla e Raquel: o mais é nada. Obrigada!

A todas pessoas que passaram por mim e que fizeram destes 5 anos uma experiência maravilhosa e para a qual não tenho palavras - o dicionário parece-me incompleto. A vocês que enchem a minha vida e o meu coração, que me fazem sentir em casa e querer voltar sempre e que tornam esta etapa num momento agri-doce: vocês são parte do meu coração. Foi e é um prazer partilhar a minha história com todos vocês. Ao ISPA e às pessoas do ISPA: saio com a certeza de que vivi o melhor que soube e com *a esperança de um dia cá voltar*. Até sempre!

A vocês que já cá não estão, mas que me acompanham e a todos os que cruzaram o meu caminho de voluntária: ensina(ra)m-me mais do que podem imaginar. *Do small things with great love*.

Aos meus gatos que tanta companhia me fizeram e tanto me ouviram ao longo deste processo.

Mãe, Pai, Pai, João Pedro, Bi, Bá, Tia, Tio, Mamami e Avós emprestados: por tudo.

Com os olhos húmidos e de braços abertos, **Muito Obrigada a todos!**

Resumo

Diversos estudos apontam para um impacto significativo no bem-estar do doente consoante o bem-estar do cuidador, nomeadamente a sobrecarga sentida pelo cuidador implica uma diminuição do bem-estar do doente (Bakker et. al, 2017). Assim, é essencial realizar um estudo de modo a avaliar variáveis psicopatológicas que podem surgir durante a prestação de cuidados em cuidadores informais.

O presente estudo tem como primeiro objectivo compreender se a Ansiedade, o stresse, a depressão e a sobrecarga estão correlacionados. Como segundo objectivo pretende-se explorar se o luto antecipatório tem influência nos níveis de Sobrecarga e nos níveis de Depressão do cuidador informal, bem como analisar se o grau de parentesco entre o cuidador e a pessoa cuidada introduz diferenças nas variáveis em estudo.

Participaram 151 cuidadores informais e foram utilizados os seguintes instrumentos: Escala de Ansiedade, e Depressão e Stresse (Honrado, Leal & Pais-Ribeiro em 2009), Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (Martins, Ribeiro & Garret, 2006) e o Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser – Forma Reduzida (Areia, Major & Relvas, 2017).

Verificou-se que a Depressão, o Stresse, a Ansiedade e a Sobrecarga se encontram correlacionadas e que a Sobrecarga Emocional e o Suporte Familiar são variáveis preditoras da Ansiedade. A Depressão e o Stresse têm impacto nas dimensões da Sobrecarga. Concluiu-se que o Luto Antecipatório, a Sobrecarga e a Depressão também se encontram correlacionados. Verificaram-se diferenças consoante o grau de parentesco entre cuidador e pessoa cuidada na Ansiedade, no Stresse e em três dimensões da sobrecarga.

Palavras-chave: Ansiedade, Stresse, Depressão, Sobrecarga, Luto Antecipatório e Cuidador Informal

Abstract

Several studies show a significant impact on the well-being of a patient related to the well-being of their caregiver, namely the overload felt by the caregiver implicates a decrease in the well-being of the patient (Bakker et. al, 2017). Thus, it is essential to conduct a study in order to evaluate the psychopathological variables that may arise during care delivery in informal caregivers.

The present study has the main objective to comprehend if Anxiety, Stress, Depression, and Burden, are correlated. As a second objective, it is intended to explore if anticipatory grief has influence on the Burden and Depression levels in the informal caregiver, as well as analyse if the degree of kinship between caregiver and the person cared for introduces differences in the variables under study.

There were 151 informal caregivers participating in this study and the follow instruments were used to conduct it: Anxiety, Depression and Stress Scale (Honrado, Leal & Pais-Ribeiro in 2009), Informal Caregiver Burden Evaluation Questionnaire (Martins, Ribeiro & Garret, 2006), and Marwit-Meuser's reduced format Grieving for Caregivers Inventory (Areia, Major & Relvas, 2017).

It was found that Depression, Stress, Anxiety and Burden are correlated, and that Emotional Burden and Family Support are variables that predict Anxiety. It was also found that Depression and Stress have an impact on the dimensions of Burden. It was then concluded that the Anticipatory Grief, Burden and Depression are also correlated. There were find differences related to the degree of relationship between caregiver and the relative in Depression, in Anxiety and in three dimensions of Burden.

Key Words: Anxiety, Stress, Depression, Burden, Anticipatory Grief and Informal Caregiver

Índice

| | |
|---|----|
| Introdução..... | 1 |
| Revisão de Literatura..... | 2 |
| Cuidador Informal e o Cuidar..... | 2 |
| Caracterização dos Cuidadores Informais em Portugal..... | 4 |
| Ansiedade, Depressão, Stresse e Sobrecarga no Cuidador Informal..... | 5 |
| O Luto..... | 9 |
| O Luto Antecipatório..... | 10 |
| Objectivos e Hipóteses..... | 12 |
| Método..... | 14 |
| Delineamento..... | 14 |
| Participantes..... | 14 |
| Instrumentos..... | 17 |
| Questionário Sócio-demográfico..... | 17 |
| Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS)..... | 17 |
| Questionário de Avaliação de Sobrecarga no Cuidador Informal..... | 18 |
| Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser – Forma Reduzida.... | 19 |
| Procedimento..... | 20 |
| Resultados..... | 21 |
| Discussão..... | 31 |
| Limitações e Estudos Futuros..... | 38 |
| Referências..... | 39 |
| Anexos..... | 44 |
| Anexo A – Projecto de Dissertação..... | 45 |
| Anexo B – Consentimento Informado..... | 47 |

Índice de Tabelas

| | |
|---|----|
| Tabela 1: Sexo dos Cuidadores Informais..... | 14 |
| Tabela 2: Estado Civil dos Cuidadores Informais..... | 14 |
| Tabela 3: Doença do Familiar..... | 15 |
| Tabela 4: Duração da prestação de cuidados..... | 16 |
| Tabela 5: Tempo com diagnóstico..... | 16 |
| Tabela 6: Correlações entre dimensões da Sobrecarga e a Ansiedade..... | 21 |
| Tabela 7: Regressão Linear – Poder preditivo da Sobrecarga Emocional e do Suporte Familiar na Ansiedade..... | 22 |
| Tabela 8: Correlações entre dimensões da Sobrecarga, a Depressão e o Stresse..... | 23 |
| Tabela 9: Regressão Linear - Regressão Linear – Poder preditivo da Depressão e do Stresse na Sobrecarga Emocional..... | 23 |
| Tabela 10: Regressão Linear – Poder preditivo do Stresse nas Reacções a Exigências e na Satisfação com o Papel e com o Familiar..... | 24 |
| Tabela 11: Regressão Linear – Poder preditivo da Depressão nas Implicações na Vida Pessoal do Cuidador, no Suporte Familiar e na Sobrecarga Financeira..... | 25 |
| Tabela 12: Correlações entre as dimensões da Sobrecarga, as dimensões do Luto Antecipatório e a Depressão..... | 26 |
| Tabela 13: Regressão Linear – Poder preditor da Preocupação e Sentimento de Isolamento na Sobrecarga Financeira, Suporte Familiar, Satisfação com o Papel e com o Familiar e Reacções a Exigências..... | 27 |
| Tabela 14: Regressão Linear – Preocupação e Sentimento de Isolamento e Sentimento de Tristeza e Preocupação e Implicações na Vida Pessoal do Cuidador e Sobrecarga Emocional..... | 28 |
| Tabela 15: ANOVA – Comparação entre graus de parentesco com a pessoa cuidada na sobrecarga, depressão, stresse, ansiedade e luto antecipatório..... | 30 |

Introdução

O aumento da esperança média de vida tem-se vindo a verificar e este prolongamento dos anos de vida acarreta também a possibilidade de passar os últimos anos em estado de doença e dependência total dos outros (Correia & Gouveia-Pereira, 2016), o que leva a um aumento da necessidade de cuidados formais e informais (Sequeira, 2010). Por outro lado, as doenças crónicas têm surgido também em crianças e adolescentes, o que, por consequência, aumenta ainda mais a necessidade deste tipo de cuidados. Assim, a prevalência de doenças crónicas, tanto em idosos como em crianças e adolescentes acarreta para os seus familiares diversas alterações, tanto a nível familiar, como a nível relacional, social e psicológico.

Devido à escassez de redes de cuidados formais e às características da população portuguesa, em que as necessidades dos portugueses tendem a ser tratadas em primeira instância no seio familiar, o número de cuidadores informais tende a aumentar e a ser significativo. Em 2017, as estimativas apontavam para a existência de 80 mil cuidadores informais em Portugal.

O Cuidador Informal é a pessoa que se dedica a prestar cuidados a outra pessoa que se encontra em fase de dependência (Almeida et al., 2017). O Cuidador Informal não tem formação profissional para prestar cuidados e é, maioritariamente, um familiar. Este conceito aparece em contraste com o cuidador formal que tem uma formação específica para prestar cuidados e é remunerado pelo seu trabalho.

A literatura aponta para um impacto significativo no bem-estar do doente consoante o bem-estar do cuidador, nomeadamente, a *Sobrecarga* sentida pelo cuidador implica uma diminuição do bem-estar do doente. (Bakker et. al, 2017). Assim, torna-se essencial realizar um estudo de modo a avaliar variáveis psicopatológicas que podem surgir durante a prestação de cuidados em cuidadores informais.

Revisão de Literatura

“Success does not consist in never making mistakes but in never making the same one a second time.”

(George Bernard Shaw)

Cuidador Informal e o Cuidar

“Cuidar é uma forma de ser”

(Roach ,1984)

Cuidar deriva do latim “*Cogitare*” e significa prestar atenção, tratar, ter cuidado, complementando-se com o Cuidado, “*Coagitatu*” em latim, que significa reflexão e pensamento. Estes dois conceitos são as funções mais antigas que o ser humano pratica e são as mais básicas da vida familiar, constituindo-se como processos complexos e dinâmicos.

Araújo & Lage (2014) consideram Portugal um país “familiarista”, onde as necessidades individuais tendem, em primeiro lugar, a ser supridas no núcleo familiar, dados corroborados pela diminuição da procura de cuidados hospitalares e institucionais e pelo aumento da prestação dos cuidados dentro da própria família. Assim, a família tem surgido como um elemento mais eficaz no cuidado, permitindo a preservação da autonomia e da dignidade da pessoa idosa, sendo que a permanência na sua casa é um factor a manter o mais tempo possível (Araújo & Lage, 2014). A manutenção do bem-estar dos membros de uma família é uma das funções familiares que tem vindo a ganhar notoriedade, sendo vista como uma função que promove o bem-estar e o funcionamento saudável da família. As estimativas, em 2017, referem que existem cerca de oitenta mil pessoas nas suas casas, que são dependentes dos cuidados de outros para viver e cerca de noventa mil cuidadores informais.

O cuidador informal é a pessoa que presta a maior parte dos cuidados a uma pessoa que se encontra em situação, definitiva ou transitória, de parcial ou total dependência de outrem para sobreviver (Almeida et al., 2017). O cuidador informal presta todos os cuidados fora de um enquadramento institucional (São José, 2012) e é a pessoa sobre quem recai a maior parte da responsabilidade relativamente à pessoa dependente (Nieto Carrero, 2002), a quem cabe a supervisão, a orientação e o acompanhamento da pessoa (Neri & Carvalho, 2002). O cuidador informal é alguém da rede social da pessoa e com uma relação significativa (Alves & Teixeira, 2016), podendo ser um familiar, um vizinho ou um amigo.

O cuidador informal é uma pessoa que não é treinada profissionalmente para prestar cuidados, embora possa receber alguma formação durante o processo; não tem qualquer tipo de contrato relativamente à responsabilidade dos cuidados; não é remunerado, embora possa receber algum apoio financeiro; não tem um limite de tempo para a prestação de cuidados e executa uma vasta lista de tarefas, prestadas também por cuidadores formais, incluindo o apoio emocional e a administração de medicamentos (Almeida et. al, 2017). Este conceito aparece por oposição ao conceito de cuidador formal, que é alguém que optou por uma profissão dedicada ao cuidar e que tem formação académica para tal (Oliveira, Queirós & Guerra, 2007).

Assumir o papel de cuidador informal é um processo que decorre da necessidade da prestação de cuidados a longo prazo e tem funções muito específicas. Este papel é assumido, muitas vezes, inesperadamente, não sendo escolhido na maior parte das vezes e permanece no tempo (Aneshensel, Pearlin, Mulan, Zarit, & Whittlatch, 1995, *cit. por* Araújo & Lage, 2014). A escolha do cuidador informal é um processo complexo, que depende de diversos factores, tais como a proximidade geográfica, os laços afectivos, obrigações de reciprocidade (Lage, 2007), por decisão familiar, por iniciativa própria, por ser a única pessoa que pode assumir o papel ou por solicitação da pessoa cuidada (Sequeira, 2007). Segundo Brereton & Nolan (2002, *cit. por* Sequeira, 2010), aquando da transição para o papel de cuidador, o indivíduo passa por quatro fases: a incerteza e confusão após o diagnóstico, onde precisa de informação; a sensação de isolamento, quando o cuidador procura apoio e habilidades; o sentimento de confiança de que tem habilidades suficientes e, por fim, o sentimento de que as suas necessidades estão em segundo plano relativamente às necessidades da pessoa cuidada e que os profissionais desvalorizam o seu conhecimento da pessoa cuidada.

Ser cuidador informal de alguém que apresente algum nível de dependência é uma tarefa que exige um conjunto de esforços e tensões que podem ultrapassar as suas reais capacidades. Estas tarefas têm um impacto físico, psicológico, social e económico na vida do cuidador informal. É frequente que a percepção de qualidade de vida desta população apresente níveis mais baixos em comparação à população em geral devido ao aumento do risco de pobreza, isolamento, problemas de saúde físicos e mentais, não esquecendo a dificuldade em arranjar e permanecer no mercado de emprego. Estas dificuldades referidas e vividas pelo cuidador informal podem comprometer a continuidade e a qualidade da prestação de cuidados (Almeida et al., 2017).

Caracterização dos cuidadores informais em Portugal

Segundo a revisão de literatura, é possível constatar que os cuidadores informais são essencialmente adultos com idades superiores a 40 anos ou idosos com idades superiores a 60 anos, assumindo esta última faixa etária mais de 50% da população dos cuidadores informais. 87% são do sexo feminino, casados (78,8%), maioritariamente domésticos, sem actividade ou desempregados e reformados. Relativamente ao grau de parentesco, a maioria são cônjuges ou filhas, sendo que o papel de cuidar está associado, habitualmente, à mulher e aos familiares mais próximos ou aos que vivem em co-residência com a pessoa que necessita de cuidados (Sequeira, 2010).

São José (2012) constatou que, ainda hoje, a divisão de cuidados está altamente relacionada com a diferença de género, sendo que as mulheres assumem um papel preponderante na prestação de cuidados (cuidar da casa, por exemplo) e o homem sustenta a casa (Sequeira, 2010). Embora, na actualidade, esta distinção seja relativa, o cuidar mantém-se altamente associado à mulher. Muitas mulheres sentem que assumir o papel de cuidar de um familiar idoso dependente é apenas uma extensão do seu papel enquanto mulher, podendo mesmo deixar o seu emprego para se dedicar à prestação de cuidados (Hashizume, 2000).

Cuidar de um familiar é um processo que constrange a vida pessoal dos cuidadores, a nível emocional, físico e social (Lage, 2007; Martins, 2006 *cit. por* Araújo & Lage, 2014). O cuidador informal pode ver o bem-estar da sua família ameaçado, a estabilidade financeira pode ser devastada e, ainda, pode ter a sua saúde física e psicológica em perigo. É importante salientar que cuidar de um familiar dependente é uma tarefa recheada de tarefas complexas, implicando questões relacionais, de identidade e emocionais, não pondo de parte o suporte social percebido (Lage, 2007; Paoletti, 2007, *cit. por* Araújo & Lage, 2014).

Ansiedade, Depressão, Stresse e Sobrecarga no Cuidador Informal

A responsabilidade de se tratar de um familiar, que necessita de cuidados de saúde por se encontrar numa situação de doença crónica, pode trazer diversas repercussões para a vida do cuidador informal, tais como a *Ansiedade*, a sintomatologia depressiva e o *Stresse* (Chiao, Wu & Hsiao, 2015). Estas repercussões podem surgir de características pessoais do cuidador e da relação entre cuidador-pessoa cuidada (Araújo & Lage, 2014) e ainda do grau de dependência da pessoa cuidada (Almeida et. al, 2017).

A Ansiedade, que etimologicamente quer dizer “incomodidade”, está relacionada com o sentimento de desconforto e de medo que surge da antecipação de um objecto ou de um ambiente ameaçador (Swedo, Leonard & Allen, 1994). Teixeira (2010) define a Ansiedade como um estado emocional que desperta no indivíduo tensão, alarme e terror, de forma dolorosa, criando uma expectativa de que vai acontecer qualquer coisa indefinida e desagradável. O sujeito fica inquieto, manifestando tremores, suores, taquicardia e palpitações rápidas. O'Donnell & Kaszniak (2011) referem que a Ansiedade se caracteriza por sintomas como o medo persistente e excessivo de determinadas situações, de objectos ou actividades que podem culminar em ataques de pânico ou evitamento. A Ansiedade pode tornar-se patológica quando a ameaça não é real ou quando a reacção é manifestada de forma exagerada (Andrade e Gorenstein, 1998). Mais recentemente, Teixeira (2010), define a Ansiedade patológica como *uma resposta desproporcionada* ao estímulo desencadeante, podendo também aparecer sem a existência de qualquer estímulo externo, e caracteriza-se por ser *persistente e repetitiva*, afectando a atenção e a memória do sujeito, podendo provocar insónia.

É comum, aquando da prestação informal de cuidados, os sujeitos apresentarem níveis de Ansiedade consideráveis, nomeadamente, ligados, por exemplo, à imprevisibilidade da doença, “*Eu ainda não me tinha habituado a uma fase, já a situação se tinha alterado e eu não sabia novamente o que devia fazer*” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016), não esquecendo a falta de formação profissional para os trabalhos que realizam com os seus familiares, o sentimento de incerteza de que se está a fazer o que é certo e de que se fez tudo o que podia. (Correia & Gouveia-Pereira, 2016). Os níveis de Ansiedade diferem entre sexos. del-Pino, Frías-Osuna, Martínez-Riera e Palomino-Moral (2012) concluíram que as mulheres apresentam níveis mais elevados de Ansiedade relativamente à higiene, nomeadamente na área do banho.

Barlow e Durand (2008) referem que todos os indivíduos deprimidos apresentam sintomatologia ansiosa, mas nem todos os sujeitos ansiosos apresentam sintomatologia depressiva. Assim, não podemos falar de Ansiedade sem falar de Depressão. Teixeira (2010)

refere, como manifestações fundamentais da Depressão, o humor deprimido, onde o indivíduo se sente abatido, infeliz e desanimado, reagindo sempre com tristeza; a perturbação psicomotora, quando o indivíduo se apresenta lentificado e se auto-desvaloriza, sendo que os níveis de auto-estima se encontram muito baixos. Segundo Beck e Bredemeier (2016), a Depressão é um processo adaptativo a uma perda que ultrapassa a capacidade de controlo do indivíduo. A sensação de perda de controlo é sentida frequentemente pelos cuidadores informais, o que pode ser um factor agravante da sintomatologia depressiva (Wortman & Dinzter, 1978).

Beck (1967) defendia a existência de esquemas cognitivos que são noções para explicar a razão de os indivíduos deprimidos se ligarem a atitudes dolorosas, ao invés de acontecimentos de valência emocional positiva das suas vidas. Desta forma o indivíduo deprimido, focaliza a sua atenção nos estímulos de valência emocional negativa, reforçando o esquema e activando-o em situações semelhantes. Este esquema torna-se então a base de como a informação é codificada, formando cognições distorcidas. Assim surge a Tríade Cognitiva de Beck que se refere à maneira como o indivíduo se vê a si próprio, ao mundo e à expectativa que tem no que toca ao futuro. A auto-imagem do indivíduo que se encontra deprimido é, frequentemente, inadequada, levando-o a acreditar que não tem valor e que é indesejável, devido aos defeitos que acredita ter, sendo que o sujeito tem tendência a auto-criticar-se ou subestimar-se devido aos mesmos. Relativamente à visão que o sujeito deprimido tem do mundo ao seu redor, que é a segunda componente da Tríade, o sujeito realiza interpretações erróneas, assumindo que todas as suas interações com o mundo são derrotas e todas as situações em que se encontra são obstáculos que o sujeito não consegue superar. As expectativas que o sujeito tem relativamente ao futuro são negativas e o sujeito assume que o seu sofrimento é infundável e todas as tentativas para realizar tarefas vão ser um fracasso. Assim, o sujeito assume-se como um peso para as outras pessoas.

O foco da tristeza é a perda de um ou mais objetivos num ou mais domínios da vida do sujeito. Por exemplo, um indivíduo pode sentir-se triste por ter perdido o telemóvel ou por ter perdido alguém significativo. É importante referir que a perda não tem de ser necessariamente permanente, pode ser apenas temporária. No entanto, se os aspectos cognitivos, emocionais e comportamentais considerados normais forem levados ao extremo, a tristeza pode tornar-se desadaptada ao ponto do indivíduo se sentir incapacitado e, por consequência, pode levar à psicopatologia (Power & Dalglishei, 2007). Os cuidadores sentem uma crescente perda de controlo devido a diversos acontecimentos que escapam ao seu controlo. Esta perda de controlo

traduz-se, muitas vezes, numa qualidade de vida reduzida e no isolamento que decorre da falta de suporte social (Araújo & Lage, 2014).

A doença, nomeadamente a doença crónica, introduz inúmeras alterações no funcionamento familiar, criando uma crise, tensões e exigências que interferem com os padrões normativos familiares. O Stresse é um dos fenómenos mais comuns e traz repercussões no sistema familiar, onde os modos de vida e de organização familiar sofrem alterações significativas aquando da existência da doença pois segundo Alarcão (2006), a crise, que deriva do grego *krisis* e que significa momento decisivo, surge devido à imprevisibilidade que decorre da mudança. A crise traz ao sistema familiar uma necessidade de compreensão daquilo que esta exige. Torna-se assim possível assumir que as mudanças e as crises causam Stresse no sistema familiar (Alarcão, 2006). O Stresse deriva de situações ambientais diversas e que se agrupam em três grupos: eventos de tensão crónica, por exemplo, uma relação violenta; eventos diários menores, ou seja, vivências do dia-a-dia, nomeadamente, o toque do despertador ou um teste; e, por fim, eventos de vida stressantes. (Margis, Picon, Cosner & Silveira, 2003).

O conceito *eventos de vida stressantes* foi estudado, pela primeira vez, em 1967 por Holmes e Rahe. Este conceito pode ser dividido em dependentes e independentes. Os eventos de vida dependentes referem-se a eventos que dependem da acção directa do sujeito, estando relacionados com a maneira como o sujeito se coloca nas relações e no meio ambiente, sendo que as suas acções têm acção directa nas situações desagradáveis para si. Os eventos de vida independentes são aqueles que o sujeito não controla, nomeadamente, momentos que fazem parte do ciclo de vida. (Margis et. al 2003). O *Stresse* é um conjunto de consequências que podem resultar da prestação de cuidados a um familiar e podem ter repercursões negativas no dia-a-dia do cuidador, a nível físico, emocional e cognitivo. (Margis et. al 2003).

O *Stresse* pode ser consequência, segundo Paúl & Fonseca (2001 *cit. por* Araújo & Lage, 2014), da instabilidade que uma doença crónica gera num sistema familiar. Cancian & Olicker (2000); Paoletti (2007) *cit. por* Araújo & Lage (2014) afirmam que as filhas cuidadoras informais apresentam falta de liberdade de escolha pois esta liberdade é limitada por pressões de ordem social e familiar. Esta condicionante pode ser entendida como um factor desencadeante de *Stresse* no cuidador informal.

Aypak, Görpelioglu & Yikilkan (2014) tinham como objectivo avaliar a *Depressão* e a *Ansiedade* em cuidadores informais, tendo obtido como resultados 58,7% dos participantes com níveis de *Depressão* média e 12,7% com *Depressão* severa; no que toca à *Ansiedade*, 84,1% apresentam níveis de *Ansiedade* média e 30,2% *Ansiedade* severa. Este estudo vai de acordo com o trabalho científico realizado por Friederich, Hartmann, Haun, Herzog, Huber,

Krumpelmann, Sklenarova, Thomas & Winkler (2015) em que os autores concluíram que a sua amostra constituída por cuidadores informais apresentava níveis elevados de Depressão e Ansiedade, tal como tinham previsto.

Através da revisão de literatura, é possível afirmar que o processo de cuidar e o conceito de Sobrecarga andam a par pois cuidar de um indivíduo dependente é penoso e stressante para muitos familiares e contribui para a morbilidade psicológica e incidência de perturbações depressivas e de Ansiedade (Cerqueira & Oliveira, 2002 *cit* in Baptista, Beuter, Girardon-Perlini, Brondani, Budó, & Santos, 2012). Estas são as características que mais frequentemente são propostas como factores da Sobrecarga do cuidador. A pouca formação que os cuidadores informais têm para o papel que assumem quando cuidam de um familiar, nomeadamente os cuidados físicos, a administração de medicamentos, também pode ser um factor preditor de Sobrecarga. (Barbosa, Delalibera, Leal & Presa, 2015).

A Sobrecarga surge quando o cuidador não se consegue adaptar ou não consegue arranjar estratégias que facilitem o processo de cuidar (Given, Given, Stommel & Azzouz, 2001; Andrén & Elmstahl, 2007; Pereira & Filgueiras, 2009). Lidar com a dependência física e com as incapacidades inerentes à demência/doença leva à Sobrecarga do cuidador, sendo que esta perturbação pode influenciar as necessidades físicas, psicológicas e sociais do cuidador (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). Mais tarde, Sequeira (2010) define a Sobrecarga como a consequência de um contacto próximo com um idoso dependente. A Sobrecarga tem duas dimensões, que têm influência na qualidade de vida do cuidador pois o processo de cuidar exige disponibilidade, tempo e dedicação, e são as seguintes: a dimensão objectiva, que se refere à ligação entre a exigência dos cuidados prestados e suas consequências, à alimentação, à higiene e de segurança e ao impacto que esta responsabilidade tem nos contextos sociais do cuidador (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004) e a dimensão subjectiva, que está relacionada com os sentimentos e atitudes inerentes à tarefa de cuidar e ainda a percepção individual do cuidador sobre as consequências do cuidar (Martins et al. 2003). Bongioanni, Leotta, Puppi Rossi & Tramonti (2015) afirmam que a severidade da doença influencia os níveis percebidos de *Sobrecarga* dos cuidadores informais.

Com base na literatura, é possível concluir que os níveis de *Sobrecarga* estão directamente ligados aos sintomas depressivos, sendo que Bakker et al, (2017), após realizarem uma revisão sistemática, concluíram que cuidadores informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica tendem a apresentar níveis mais elevados de Sobrecarga se experienciarem sintomas depressivos. Galvis, & Córdoba (2016) propuseram-se a avaliar a correlação entre sintomas depressivos e a Sobrecarga percebida por cuidadores informais e cuidadores formais.

Os autores não verificam uma correlação significativa na amostra de cuidadores formais, tendo obtido uma correlação estatisticamente significativa entre a Depressão e a Sobrecarga em cuidadores informais.

A Sobrecarga aparece associada também a sintomas ansiosos. del-Pino-Casado, Frías-Osuna & Pérez-Cruz (2014) tinham como hipótese que a Sobrecarga subjectiva estava directamente relacionada com a Ansiedade. Os resultados deste estudo suportam a hipótese proposta pelos autores, sendo que indicam a Sobrecarga subjectiva como um factor preditor da Ansiedade em cuidadores informais. Castillo Morales-Vigil, Vázquez-Pineda, Sánchez-Román, Ramos-del Río & Guevara-López (2008) encontraram correlações positivas e estatisticamente significativas entre a Sobrecarga e a Ansiedade, a Sobrecarga e a Depressão e a Depressão e a Ansiedade.

O Luto

Etimologicamente, a palavra “luto” deriva do termo em latim “lugere” que significa chorar. Quando um ente querido e amado morre, torna-se essencial realizar o processo de luto. Segundo Rebelo (2004), “a perda de uma pessoa pela qual alimentamos um amor profundo constitui uma das experiências psicológicas mais dolorosas sentidas pelo ser humano”. Segundo Rojas (2001), o luto é um processo psicológico que permite a resolução da tristeza experimentada por perdas significativas. Bunch et al. (1971, cit. por Parkes (1998)) concluíram que a intensidade do luto pode depender, maioritariamente, da ligação genética entre a pessoa enlutada e a pessoa falecida, o que confirma a teoria de que o luto evolui como mecanismo de adaptação darwiniano.

As definições do processo luto podem diferir, mas admite-se de um modo geral que este processo envolve quatro fases (Kellner & Lake, 1993), sendo a primeira caracterizada pelo choque e pela negação; a segunda define-se pela saudade, procura e ansiedade; a terceira fase é composta pela desorganização, desespero e depressão; sendo que a quarta e última fase está associada à reorganização. Este processo não é linear nem igual de indivíduo para indivíduo, sendo que cada um tem o seu tempo e pode haver grandes diferenças entre os sujeitos relativamente à duração de cada fase deste processo, bem como relativamente à sequência, podendo acontecer uma sobreposição de fases, em que o sujeito vive duas ou mais fases ao mesmo tempo (Keating & Seabra, 1994).

Mais recentemente, Twycross (2001 cit. por Barbosa, 2014) chama à atenção para os seguintes factores possíveis de interferir num processo de luto do cuidador informal após a

morte da pessoa cuidada: a) a previsibilidade da morte: se foi inesperada ou não; b) o tipo de relacionamento com a pessoa falecida, se a relação foi ambígua, o sentimento de culpa tende a aparecer em maiores níveis, o que dificulta o luto; c) suporte social: se a pessoa enlutada se sente apoiada pelos amigos ou isolada; d) se a pessoa enlutada foi capaz de partilhar sentimentos, ou seja, se houve um luto antecipado; e) o grau de *Stresse* e as obrigações pessoais permitem a vivência do luto; f) como é que a pessoa viveu os lutos anteriores; g) e por fim, se o cuidador tem história clínica, tanto física como mental, e se pode agravar com o luto.

O Luto Antecipatório

“The anticipation of loss in physical illness can be as challenging and painful for families as the death of a family member.”

(Rolland, 1990)

No processo de cuidar de um familiar dependente, vivencia-se a doença, mas ainda não a morte. Torna-se necessário que o cuidador informal realize o luto da pessoa que se conhecia antes da doença e simultaneamente experiencie-se a proximidade com a inevitabilidade da morte provocada pela doença. Este luto caracteriza-se pela necessidade de realizar um luto da pessoa saudável, com as capacidades e as emoções anteriormente conhecidas, para uma pessoa doente, dependente e com alterações aos mais diversos níveis, sendo que *“o que fica mais difícil é o sentimento de que vamos perdendo a pessoa que sempre conhecemos como sendo a mãe”* (Correia & Gouveia-Perreira, 2016).

Os cuidadores informais referem, frequentemente, que sentem a falta do seu familiar como o conheciam, referindo que a vivência desse luto é muito dolorosa (Araújo & Lage, 2014). Esta dificuldade em lidar e aceitar as alterações que advêm da doença, é corroborada pelo seguinte testemunho: *“Aprender a viver com esta minha mãe tão frágil e dependente (...) Compreendi, mas não aceitei que te ia perder para sempre, pelo menos da forma como te conhecia até então”* (Correia & Gouveia-Pereira, 2016). A antecipação da morte caracteriza-se pela compreensão de que se está a prestar cuidados a alguém que tem uma doença terminal.

Durante a prestação de cuidados, os cuidadores informais, muitas vezes, vivenciam um *Luto Antecipatório* (Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen & Jensen, 2012; Rolland, 1990), sendo que este luto tem tendência para aumentar com o avançar da doença (Lichtenthal, Prigerson & Kissane, 2010). O primeiro autor a definir o conceito de *Luto Antecipatório* foi Lindemann

(1944 *cit.* por Areia, Major & Relvas, 2017), que define o conceito como uma convencional experiência de luto quando existe uma ameaça de morte eminente. O autor defendia que a percepção da ameaça de morte eminente torna o indivíduo preocupado com o seu ajustamento à morte, sua ou de alguém significativo, e este elabora um processo de luto que se caracteriza por sintomatologia depressiva e ansiosa que se manifesta numa preocupação excessiva e numa antecipação da aceitação da perda e da ausência. Se por um lado, o autor defende que a elaboração deste luto ajuda, de alguma maneira, a realizar o luto após a perda, também defende, por outro lado, que este luto pode antecipar um distanciamento entre a pessoa enlutada e a pessoa doente (Lindemann, 1944 *cit.* por Areia et. al, 2017).

Por saber que a pessoa pode morrer a qualquer momento devido à doença, os familiares tendem a suprimir o *Luto Antecipatório* de modo a não magoar a pessoa doente. No entanto, esta supressão pode ser um preditor de problemas no luto. Mais recentemente, Grassi (2007) define *Luto Antecipatório* como uma preparação para o trauma da morte e o seu ajustamento após a mesma. Este luto é realizado ao antecipar a morte do familiar. *Por outras palavras, o Luto Antecipatório consiste na experiência de um processo de luto antes da ocorrência da morte* (Reynolds & Botha, 2006), que pode ser tão doloroso como a morte do familiar. Segundo a revisão de literatura, existe uma forte associação entre a realização do *Luto Antecipatório* e a percepção de *Sobrecarga* em cuidadores informais (Marwit & Meuser, 2002; Marwit & Meuser, 2005; Walker & Pomeroy, 1997; Holley & Mast, 2009) e o *Luto Antecipatório* está também associado a níveis elevados de *Depressão* em cuidadores informais (Marwit & Meuser, 2005; Ott, Sanders, & Kelber, 2007).

Objectivos e Hipóteses

Como primeiro objectivo pretende-se compreender se as variáveis psicopatológicas avaliadas no presente estudo, nomeadamente, a *Ansiedade*, o *Stresse* e a *Depressão* estão correlacionadas com a *Sobrecarga*. Este objectivo é corroborado pelo estudo de Bakker, Beelen, Berg, Groenestjin, Schröder, Visser-Meily & Wit (2017), é possível concluir que os níveis de *Sobrecarga* estão directamente ligados aos sintomas depressivos pois numa revisão sistemática, concluíram que cuidadores informais tendem a apresentar níveis mais elevados de *Sobrecarga* se experienciarem sintomas depressivos. A *Sobrecarga* aparece, frequentemente, associada também a sintomas ansiosos.

No que diz respeito à *Ansiedade*, del-Pino-Casado, Frías-Osuna & Pérez-Cruz (2014) tinham como hipótese que a *Sobrecarga* subjectiva estava directamente relacionada com a *Ansiedade*. Os resultados deste estudo indicam a *Sobrecarga* subjectiva como um factor preditor da *Ansiedade* em cuidadores informais. Deste modo parece ser difícil perceber se é a *Ansiedade* que determina a percepção da *Sobrecarga* ou o inverso. Neste trabalho faz-nos sentido analisar quais das duas variáveis psicopatológicas têm maior impacto na *Sobrecarga*.

Hipótese 1: Espera-se que os cuidadores informais com níveis mais elevados de *Sobrecarga*, apresentem níveis mais elevados de *Ansiedade*.

Hipótese 2: Espera-se que os cuidadores informais que apresentem níveis mais elevados de *Depressão* e *Stresse*, apresentem níveis mais elevados de *Sobrecarga*. Das dimensões psicopatológicas (*Depressão* e *Stresse*), espera-se que seja a *Depressão* a ter maior impacto nas dimensões da *Sobrecarga*.

Como segundo objectivo, pretende-se analisar se o *Luto Antecipatório* tem influência nos níveis de percepção de *Sobrecarga* e nos níveis de *Depressão* do cuidador informal. Segundo Araújo & Laje (2014), os cuidadores informais referem, frequentemente, que sentem a falta do seu familiar como o conheciam, referindo que a vivência desse luto é muito dolorosa. Esta dificuldade em lidar e aceitar as alterações que advêm da doença, é corroborada pelo seguinte testemunho: “Compreendi, mas não aceitei que te ia perder para sempre, pelo menos da forma como te conhecia até então.” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016).

Hipótese 3: espera-se que os cuidadores informais que apresentem níveis mais elevados de *Luto Antecipatório*, experienciem níveis mais elevados de *Sobrecarga* e *Depressão*.

Como **problema de investigação:** propomo-nos analisar se existem diferenças na percepção de *Sobrecarga* e nos níveis de *Ansiedade*, *Stresse*, *Depressão* e *Luto Antecipatório* consoante o grau de parentesco entre a pessoa cuidada e o cuidador informal.

Método

Delineamento

O presente estudo é descritivo e correlacional. Este estudo foi realizado com recurso a uma metodologia quantitativa. A amostra é considerada por conveniência pois os participantes foram escolhidos em função de uma determinada característica específica, mais concretamente no presente estudo, os indivíduos tinham de ser cuidadores informais, sendo este o único critério de inclusão.

Participantes

Foi realizada uma análise descritiva de modo a dar a conhecer mais pormenorizadamente algumas características dos nossos participantes. Os participantes são constituídos por 151 (cento e cinquenta e um) cuidadores informais, dos quais 130 (cento e trinta) são do sexo feminino e os restantes (vinte e um) são do sexo masculino (Tabela 1). Os participantes têm idades compreendidas entre os 18 e os 88 anos ($M=52,49$; $DP=14,07$). Relativamente ao estado civil, predominantemente os sujeitos encontram-se casados ou em união de facto (67,5%), seguido dos estados civis “solteiro” que representa 17,9% da população e “separado” que representa 8,6% da população e, por último, 4,6% dos sujeitos estão viúvos (Tabela 2). O número de filhos dos sujeitos está compreendido entre 0 e 4, sendo que os sujeitos com 2 filhos (39,1%) são os mais comuns na amostra do presente estudo, sendo seguido pela ausência de filhos (27,8%), sujeitos com 1 filho representam 21,2%, com 3 filhos representam 8,6% e, por fim, indivíduos com 4 filhos representam 2% do total da amostra.

Tabela 1

Sexo dos Cuidadores Informais

| | Frequência |
|-----------|------------|
| Feminino | 130 |
| Masculino | 21 |

Tabela 2

Estado Civil dos Cuidadores Informais

| | Frequência |
|-------------------------|------------|
| Solteiro | 27 |
| Casado / União de Facto | 102 |
| Separado | 13 |
| Viúvo | 7 |
| Omisso | 2 |

A maioria dos sujeitos do presente estudo são cuidadores informais de pessoas com Demência (51,7%), nomeadamente Alzheimer, Demência Fronto-temporal, Demência Vascular e Demência de Corpos de Levy; 39 (trinta e nove) sujeitos da presente amostra são cuidadores de pessoas com múltiplos diagnósticos, como por exemplo Demência e Cancro, Parkinson e Acidente Vascular Cerebral, Demência e Acidente Vascular Cerebral (AVC); 8,6%, que corresponde a 13 (treze) sujeitos prestam cuidados a familiares diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA); 7 (sete) indivíduos têm familiares a seu cargo que sofreram um Acidente Vascular Cerebral; os restantes familiares da presente amostra estão diagnosticados com Cancro, Autismo, Parkinson e Paralisia Cerebral (Tabela 3).

Tabela 3

Doença do Familiar

| | Frequência |
|--------------------|------------|
| Demência | 78 |
| ELA | 13 |
| Parkinson | 1 |
| AVC | 7 |
| Cancro | 2 |
| Paralisia Cerebral | 6 |
| Autismo | 7 |
| Outras | 39 |
| Omisso | 1 |

Relativamente à sua situação profissional, a maior percentagem dos cuidadores informais encontra-se a trabalhar a tempo inteiro (33,8%) e, com valores muito próximos, 29,8% dos cuidadores informais encontra-se desempregado. Posteriormente, o valor mais elevado (21,2%) corresponde à situação “reformado”, seguida da situação “empregado a tempo parcial” (13,2%) e terminando com a situação “trabalhador-estudante” que corresponde a 1,3%. As habilitações literárias dos sujeitos encontram-se distribuídas da seguinte maneira: 50,3% frequentou o Ensino Superior, 25,2% concluiu o Ensino Secundário, 13,9% terminou o 3º ciclo, 5,3% tem o 1º ciclo concluído e, por terminar, 3,3% tem o 2º ciclo finalizado.

A amostra é constituída por 119 (cento e dezanove) cuidadores informais principais, em contraste com 29 (vinte e nove) sujeitos que não são cuidadores informais principais, tendo obtido 3 (três) valores omissos. 49% dos sujeitos prestam cuidados ao seu familiar há mais de 5 anos, sendo seguidos por 22,5% dos sujeitos que prestam cuidados entre 3 a 5 anos, 13,2% dos indivíduos presta cuidados entre 2 a 3 anos, 9,3% corresponde aos cuidadores que prestam

cuidados entre 1 a 2 anos e 6% dos cuidadores informais presta cuidados há menos de 1 ano (Tabela 4). No presente estudo, não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre na percepção de *Sobrecarga*, *Ansiedade*, *Stresse*, *Depressão* e *Luto Antecipatório* consoante o tempo a que o cuidador informal presta cuidados ao seu familiar. A média de idades dos familiares dos cuidadores informais é de 68,25 com um desvio-padrão de 26,64, sendo que na sua grande maioria o tempo a que se encontram diagnosticados supera os 5 anos (60,3%), sendo que entre 3 a 5 anos corresponde a 21,2% dos familiares, 6% entre 2 a 3 anos, 4,6% entre 1 a 2 anos e 4% há menos de 1 ano (Tabela 5).

Tabela 4

Duração da prestação de cuidados

| | Frequência |
|-------------|------------|
| 1 Anos | 6 |
| [1, 2[Anos | 7 |
| [2, 3[Anos | 9 |
| [3, 5[Anos | 32 |
| <5 Anos | 91 |
| Omisso | 6 |

Tabela 5

Tempo com diagnóstico

| | Frequência |
|-------------|------------|
| <1 Ano | 9 |
| [1, 2[Anos | 14 |
| [2, 3[Anos | 20 |
| [3, 5[Anos | 34 |
| >5 Anos | 74 |

A amostra é constituída por 70,2% de cuidadores informais que residem com a pessoa que necessita de cuidados e 29,8% de cuidadores informais que não residem com o seu familiar. 52,3% dos participantes do presente estudo são filhos da pessoa que necessita de cuidados, sendo que 21,2% são cônjuges, 15,2% são pais, 4% são noras, 3,3% são netas e 4% são sobrinhas e irmãos. Na presente amostra, 82,8% dos sujeitos são os primeiros cuidadores informais do familiar, ou seja, antes destes prestarem cuidados ao seu familiar, não houve ninguém que prestasse cuidados ao seu familiar. 83,4% dos cuidadores informais da presente amostra não recebe qualquer apoio monetário, em contraste com 16,6% que recebe apoio monetário cedido, maioritariamente, pela segurança social. Por fim, 60,3% da amostra total não recebe apoio formal, sendo que 39,7% recebe apoio formal, que na sua maioria corresponde a apoio domiciliário e grupo de suporte para cuidadores informais.

Instrumentos

Questionário Sócio-demográfico

O Questionário sócio-demográfico é constituído por 16 questões que têm como objectivo conhecer o cuidador informal. Este questionário foi criado com base nos objectivos do estudo, na bibliografia e noutros estudos anteriores. Com este questionário, os dados obtidos permitem-nos caracterizar os cuidadores tendo em conta o sexo, a idade, o estado civil, o número de filhos, a situação profissional, a situação enquanto cuidador (a saber, se é ou não o cuidador principal, há quanto tempo presta cuidados ao familiar, se tem algum apoio para cuidar da pessoa, se partilha a residência com o familiar e se foi a primeira pessoa a cuidar do familiar) e a relação com a pessoa cuidada. Este questionário permite, ainda, compreender qual a doença do familiar, a sua idade e há quanto tempo está doente.

Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS)

A Escala de *Ansiedade, Depressão e Stresse* foi desenvolvida em 1995 pelos autores Lovibond & Lovibond e validada, posteriormente, para a população portuguesa por Honrado, Leal & Pais-Ribeiro em 2009, tendo sido antecedida por uma contribuição para a sua validação em 2004 também realizado por Leal & Pais-Ribeiro com sujeitos entre os 18 e os 23 anos. Os resultados da escala são determinados pela soma dos itens, sendo que fornece uma nota por sub-escala. Quanto mais altos forem os valores, mais negativos são os estados afectivos.

A presente escala é constituída por 21 (vinte e um) itens distribuídos por cada dimensão, correspondendo assim, 7 itens à dimensão *Depressão*, 7 itens à dimensão *Stresse* e 7 itens à dimensão *Ansiedade*. É uma escala de auto-preenchimento e do tipo likert, em que 0 corresponde a “não se aplicou nada a mim”, 1 corresponde a “aplicou-se a mim algumas vezes”, 2 corresponde a “aplicou-se a mim muitas vezes” e 3 corresponde a “aplicou-se a mim a maior parte das vezes”.

Relativamente à consistência interna, a escala original (Lovibond & Lovibond, 1995) obteve valores bons: 0,84; 0,91 e 0,90 respetivamente (*Ansiedade*, *Depressão* e *stress*). A contribuição para a validação realizada em 2004, Honrado, Leal & Pais-Ribeiro obteve uma boa consistência interna para a *Ansiedade* (0,74), para a *Depressão* (0,85) e para o *Stresse* (0,81). Mais tarde, em 2009 Leal & Pais-Ribeiro obtiveram os seguintes valores: 0,75 para a *ansiedade*, 0,78 para a *Depressão* e 0,74 para o *Stresse*.

No presente estudo, os valores obtidos na dimensão da *Ansiedade* foram de 0,31, no entanto, se o item 3 (“Senti tremores”) fosse retirado, o alfa desta dimensão aumentaria para 0,89 (M=8,25; DP=5,24), pelo que se optou pela eliminação do item. Para a dimensão da *Depressão*, a consistência interna é de 0,94 (M=10,31; DP=6,65). Por fim, para a dimensão do *Stresse* obteve-se um alfa de Cronbach de 0,91 (M=13,95; DP=5,74).

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)

O questionário de avaliação da *Sobrecarga* do cuidador informal (QASCI) foi desenvolvido por Martins, Ribeiro & Garret (2006) com o objectivo de avaliar a *Sobrecarga Emocional*, física e social do cuidador informal. Este questionário é constituído por 32 (trinta e dois) itens divididos por 7 (sete) dimensões: *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador Informal* que pretende avaliar a percepção das implicações que a prestação de cuidados tem na vida do cuidador informal; *Satisfação com o Papel e com o Familiar* corresponde à avaliação de sentimentos e emoções de valência emocional positiva, nomeadamente, o aumento da auto-estima e da proximidade com o familiar que decorrem do papel de cuidador informal e da relação com o familiar; *Reacções a Exigências* onde são avaliados sentimentos de valência emocional negativa, como a manipulação por parte do familiar ou comportamentos deste que possam colocar o cuidador informal em situações menos agradáveis ou de embaraço para este; *Sobrecarga Emocional relativa ao Familiar* avalia as emoções que podem levar a conflitos internos e sentimentos de fuga e cansaço por se encontrar na situação de cuidador informal; *Suporte Familiar* diz respeito ao apoio e à ajuda que o cuidador familiar percebe por parte dos seus familiares com os quais não reside; *Sobrecarga Financeira* está associada às dificuldades financeiras que a prestação de cuidados tem na vida do cuidador informal; *Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo* compreende aspectos que podem ajudar na capacitação do cuidador informal de modo a sentir-se capaz de continuar a enfrentar os problemas que podem surgir durante a prestação de cuidados.

O QASCI apresenta uma boa consistência interna (0,90) para a escala total (Martins, Ribeiro & Garret, 2006), relativamente às suas dimensões, a consistência interna também apresenta valores de uma boa consistência interna, apresentando-se com o valor mais baixo, mas ainda assim, aceitável, a dimensão *Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo*. No presente estudo, realizou-se também a avaliação da consistência interna, tendo tido como resultados os seguintes valores: *Esforço Físico* = 0,91; *Sobrecarga Emocional relativa ao Familiar* = 0,82; *Suporte Familiar* = 0,73; *Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo*

= 0,17; *Reacções a Exigências* = 0,59; *Satisfação com o Papel e Familiar* = 0,77; *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador Informal* = 0,87 e, por fim, para a escala total = 0,73.

Tal como no estudo original (Martins, Ribeiro & Garret, 2006), os valores de consistência interna mais baixos são na dimensão *Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo*, sendo que no presente estudo, esta dimensão foi excluída por apresentar um alfa muito baixo. Outra dimensão que também apresenta um alfa relativamente baixo (0,59) é a dimensão *Reacções a Exigências*, no entanto, com a exclusão do item 20 (“Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?”), o alfa obtido foi de 0,80. Assim, deste questionário foram utilizados 28 itens e 6 dimensões, tendo obtido como alfa de Cronbach da escala total o valor de 0,83 (M=89,55; DP=15,46).

Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser – Forma Reduzida

O Inventário do Luto para os Cuidadores é uma escala tipo likert de 5 (cinco) pontos (1 - “Discordo Fortemente”, 2 - “Discordo”, 3 - “Concordo Moderadamente”, 4 - “Concordo” e 5 - “Concordo Fortemente”). É um questionário de auto-preenchimento com 18 (dezoito) itens divididos em três dimensões: *Sobrecarga e Sacrifício Pessoal*; *Sentimento de Tristeza e Saudade*; *Preocupação e Sentimento de Isolamento*. Para o presente estudo, foi excluída a dimensão *Sobrecarga e Sacrifício Pessoal* pois o protocolo aplicado contém uma escala que corresponde à avaliação da percepção da *Sobrecarga*.

A consistência interna da escala na versão original é de 0,90 para a escala total, 0,83 para a dimensão *Sobrecarga e Sacrifício Pessoal*, 0,80 para as restantes dimensões *Sentimento de Tristeza e Saudade* e *Preocupação e Sentimento de Isolamento* (Marwit & Meuser, 2005). No estudo realizado em Portugal (Areia, Major & Relvas, 2017) para a validação da escala para a população portuguesa, a consistência interna da escala total é de 0,89. No presente estudo, os valores que correspondem à consistência interna são: escala total = 0,86; *Sentimento de Tristeza e Saudade* = 0,846 e *Preocupação e Sentimento de Isolamento* = 0,69.

Procedimento

A recolha da amostra para o presente estudo realizou-se através do contacto com diversas associações e instituições de solidariedade social na zona de Lisboa, às quais foi apresentado o projecto de dissertação (Anexo A) e às quais foi solicitada a partilha de um link *online* com o protocolo a aplicar aos cuidadores informais e foi também referido que nos encontrávamos disponíveis para a aplicação do protocolo presencialmente. Antes de se iniciar o protocolo, encontrava-se o Consentimento Informado (Anexo B) onde era explicado o objectivo do estudo e onde se encontrava o meu e-mail, caso surgisse alguma dúvida ao cuidador informal.

Resultados

A respeito do tratamento dos nossos resultados e de modo a responder às hipóteses propostas, procedeu-se à realização de correlações de Pearson e, de modo a aprofundar os resultados obtidos, foi utilizada uma Análise de Regressão Linear através do programa estatístico SPSS.

Como resposta à primeira hipótese, realizou-se uma correlação entre as dimensões *Ansiedade* e *Sobrecarga*, tendo tido como resultado uma correlação significativa ($p \leq 0,001$) entre a *Ansiedade* e a *Sobrecarga Financeira* ($r = 0,43$; $p \leq 0,001$), a *Ansiedade* e a *Sobrecarga Emocional* ($r = 0,57$; $p \leq 0,001$), a *Ansiedade* e as *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador* ($r = 0,57$; $p \leq 0,001$) e a *Ansiedade* e as *Reacções a Exigências* ($r = 0,26$; $p \leq 0,001$). No entanto, a *Ansiedade* está correlacionada significativa e negativamente com a dimensão *Suporte Familiar* ($r = -0,21$; $p \leq 0,001$) e também com a dimensão *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, mas esta correlação não é estatisticamente significativa ($r = -0,10$; $p = 0,24$).

Tabela 6

Correlações entre dimensões da Sobrecarga e a Ansiedade

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|--|--------|---------|---------|---------|--------|--------|
| 1 <i>Sobrecarga Financeira</i> | | | | | | |
| 2 <i>Sobrecarga Emocional</i> relativa ao familiar | 0,43** | | | | | |
| 3 <i>Suporte Familiar</i> | ns | -0,20* | | | | |
| 4 <i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i> | ns | -0,38** | 0,23** | | | |
| 5 <i>Implicações na Vida Pessoal do Cuidador</i> | 0,61** | 0,70** | -0,24** | -0,29** | | |
| 6 <i>Reacções a Exigências</i> | 0,17* | 0,56** | ns | -0,53** | 0,43** | |
| 10 <i>Ansiedade</i> | 0,43** | 0,57** | -0,21** | Ns | 0,57** | 0,26** |

* valores significativos $p \leq 0,05$; ** valores muito significativos $p \leq 0,01$

Após a realização da 1ª análise de regressão, verificou-se que a *Sobrecarga Emocional* ($\beta=0,21$; $p\leq 0,05$) se mostrou como variável preditora positiva e o *Suporte Familiar* como variável preditora negativa ($\beta= -0,15$; $p\leq 0,05$) da *Ansiedade* ($F(3, 142)=30,59$; $p\leq 0,001$; $R^2_a=0,38$), o que significa que a *Sobrecarga Emocional* e o *Suporte Familiar* explicam 38% da variabilidade da *Ansiedade*.

Tabela 7

Regressão Linear – Poder preditivo da Sobrecarga Emocional e do Suporte Familiar na Ansiedade

| | <i>Ansiedade</i> |
|-----------------------------|------------------|
| | β |
| <i>Sobrecarga Emocional</i> | 0,21 |
| <i>Suporte Familiar</i> | -0,15 |
| | $R^2_a = 0,38$ |

Para responder à hipótese 2: “Espera-se que os cuidadores informais que apresentem níveis mais elevados de *Depressão* e *Stresse*, apresentem níveis mais elevados de *Sobrecarga*. Das dimensões psicopatológicas (*Depressão* e *Stresse*), espera-se que seja a *Depressão* a ter maior impacto nas dimensões da *Sobrecarga*” realizaram-se correlações e Análises de Regressão Linear descritas de seguida.

No que toca à análise das correlações entre *Stresse* e as dimensões da *Sobrecarga*, verifica-se que estas são muito significativas ($p\leq 0,001$) e positivas (*Sobrecarga Financeira*: $r = 0,41$; *Sobrecarga Emocional*: $r = 0,59$; *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador*: $r = 0,56$ e *Reacções a Exigências*: $r = 0,28$), com excepção da dimensão *Satisfação com o Papel e com o Familiar* em que a correlação é menos significativa, embora estatisticamente significativa ($r = -0,17$; $p\leq 0,05$) e é negativa, sendo que quanto menor a *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, maior a *Sobrecarga* percebida. A dimensão *Suporte Familiar* também apresenta uma correlação negativa e estatisticamente significativa com a variável *Stresse* ($r = -0,24$; $p\leq 0,001$).

As correlações verificadas entre a *Depressão* e as dimensões da *Sobrecarga* são estatisticamente significativas: *Sobrecarga Financeira*: $r = 0,43$; $p\leq 0,001$; *Sobrecarga Emocional* $r = 0,61$; $p\leq 0,001$; *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador* $r = 0,64$; $p\leq 0,001$ e *Reacções a Exigências* $r = 0,24$; $p\leq 0,001$. Contrariamente, as dimensões *Satisfação com o Papel*

e com o Familiar ($r = -0,16$; $p \leq 0,05$) e Suporte Familiar ($r = -0,24$; $p \leq 0,001$) apresentam correlações negativas com a variável *Depressão*.

Tabela 8

Correlações entre dimensões da Sobrecarga, a Depressão e o Stresse

| | <i>Sobrecarga Financeira</i> | <i>Sobrecarga Emocional</i> | <i>Suporte Familiar</i> | <i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i> | <i>Implicações na Vida Pessoal do Cuidador</i> | <i>Reacções a Exigências</i> | <i>Stresse</i> |
|------------------|------------------------------|-----------------------------|-------------------------|--|--|------------------------------|----------------|
| <i>Stresse</i> | 0,41** | 0,59** | -0,24** | -0,17* | 0,56** | 0,28** | |
| <i>Depressão</i> | 0,43** | 0,61** | -0,24** | -0,16* | 0,64** | 0,24** | 0,83** |

* valores significativos $p \leq 0,05$; ** valores muito significativos $p \leq 0,01$

Ainda para responder à hipótese 2, realizámos seis Análises de Regressão para analisar qual das variáveis (*Depressão* e *Stresse*) tem mais impacto nas diversas dimensões de *Sobrecarga*.

A 1ª análise de regressão realizou-se com a *Sobrecarga Emocional*. Assim, identificou-se a *Depressão* ($\beta = 0,39$; $p \leq 0,001$) e o *Stresse* ($\beta = 0,27$; $p \leq 0,001$) como preditores positivos da *Sobrecarga Emocional*. O modelo mostrou ser estatisticamente significativo ($F(2, 142) = 46,79$; $p \leq 0,001$). Deste modo verificámos que as duas dimensões (*Depressão* e *Stresse*) são preditoras da *Sobrecarga Emocional* e o modelo explica 39% da variância.

Tabela 9

Regressão Linear – Poder preditivo da Depressão e do Stresse na Sobrecarga Emocional

| | <i>Sobrecarga Emocional</i> |
|------------------|-----------------------------|
| | β |
| <i>Depressão</i> | 0,39 |
| <i>Stresse</i> | 0,27 |
| | $R^2_a = 0,39$ |

A 2ª análise de regressão realizou-se com a dimensão *Reacções a Exigências*. Nesta dimensão, apenas o *Stresse* ($\beta = 0,28$; $p \leq 0,001$) revelou ter um impacto positivo, ao contrário da *Depressão* que não se mostrou significativa. O modelo mostrou-se estatisticamente

significativo ($F(1, 145)=12,53$; $p\leq 0,001$; $R^2_a=0,07$). O *Stresse* é preditora das *Reacções a Exigências* e o modelo explica 7% da variância nesta dimensão.

Relativamente à 3ª análise, esta foi realizada com a dimensão *Satisfação com o Papel e com o Familiar*. O *Stresse* ($\beta = -0,17$; $p\leq 0,001$) foi identificado como uma variável preditora negativa, ao contrário da *Depressão* que não se mostrou significativa. O modelo final mostrou ser estatisticamente significativo ($F(1, 144)=4,36$; $p\leq 0,001$; $R^2_a=0,02$). Assim, verificou-se o *Stresse* como variável preditora e explica 2% da variância na dimensão *Satisfação com o Papel e com o Familiar*.

Tabela 10

Regressão Linear – Poder preditivo do Stresse nas Reacções a Exigências e na Satisfação com o Papel e com o Familiar

| | <i>Reacções a Exigências</i> | <i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i> |
|----------------|------------------------------|--|
| | β | β |
| <i>Stresse</i> | 0,28 | -0,17 |
| | $R^2_a = 0,07$ | $R^2_a = 0,02$ |

A 4ª análise de regressão foi realizada com a dimensão *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador*. Nesta dimensão, apenas a *Depressão* ($\beta=0,64$; $p\leq 0,001$) surge como preditora positiva, sendo que o *Stresse* não se mostrou significativo. O modelo é estatisticamente significativo ($F(1, 142)=100,51$; $p\leq 0,001$; $R^2_a=0,41$). Assim, a *Depressão* mostrou-se preditora e explica 41% da variância da dimensão *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador*.

No que concerne à dimensão *Suporte Familiar*, a análise identifica a *Depressão* ($\beta = -0,25$; $p\leq 0,001$) como variável preditora negativa da dimensão, contrariamente ao *Stresse* que não se mostrou significativo. O modelo ($F(1, 144)=9,43$; $p\leq 0,001$; $R^2_a=0,06$) mostra que a *Depressão* explica 6% da variância na dimensão *Suporte Familiar*.

Por fim, na dimensão *Sobrecarga Financeira*, surge a *Depressão* ($\beta=0,45$; $p\leq 0,001$) como variável preditora positiva na respectiva dimensão, ao contrário do *Stresse* que não se mostrou significativo. O modelo mostra-se estatisticamente significativo ($F(1, 145)=36,02$; $p\leq 0,001$; $R^2_a=0,19$), sendo que a *Depressão* explica 19% da variância.

Tabela 11

Regressão Linear – Poder preditivo da Depressão nas Implicações na Vida Pessoal do Cuidador, no Suporte Familiar e na Sobrecarga Financeira

| | Implicações na Vida Pessoal do Cuidador | Suporte Familiar | Sobrecarga Financeira |
|------------------|--|------------------|-----------------------|
| | β | β | β |
| <i>Depressão</i> | 0,64 | - 0,25 | 0,45 |
| | $R^2_a = 0,41$ | $R^2_a = 0,06$ | $R^2_a = 0,19$ |

De maneira a responder à terceira hipótese do presente estudo, nomeadamente: “espera-se que os cuidadores informais que apresentem níveis mais elevados de *Luto Antecipatório*, experienciem níveis mais elevados de *Sobrecarga* e de *Depressão*”, realizou-se a correlação seguidamente descrita. Posteriormente, foi realizada uma Análise de Regressão Linear.

No que respeita aos resultados obtidos nas correlações entre a dimensão *Preocupação e Sentimento de Isolamento* do *Luto Antecipatório*, existem correlações significativas ($p \leq 0,001$) entre todas as dimensões. As dimensões *Satisfação com o Papel e com o Familiar* ($r = -0,26$) e *Suporte Familiar* ($r = -0,45$) apresentam uma correlação negativa. Em contraste, as dimensões *Sobrecarga Financeira* ($r = 0,36$), *Sobrecarga Emocional* ($r = 0,42$), *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador* ($r = 0,48$) e *Reacções a Exigências* ($r = 0,30$) apresentam correlações positivas com a dimensão *Preocupação e Sentimento de Isolamento*.

Os resultados permitem também concluir que a dimensão *Sentimento de Tristeza e Saudade* está correlacionada de forma significativa ($p \leq 0,001$) e positiva com as dimensões *Sobrecarga Financeira* ($r = 0,31$), *Sobrecarga Emocional* ($r = 0,38$), *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador* ($r = 0,48$) e *Reacções a Exigências* ($r = 0,18$). A dimensão *Suporte Familiar* ($r = -0,20$; $p \leq 0,05$) apresenta uma correlação significativa, mas negativa. E por fim, a dimensão *Satisfação com o Papel e com o Familiar* apresenta uma correlação negativa ($r = -0,06$), mas que não é estatisticamente significativa ($p = 0,44$).

Tabela 12

Correlações entre as dimensões da Sobrecarga, as dimensões do Luto Antecipatório e a Depressão

| | <i>Sobrecarga Financeira</i> | <i>Sobrecarga Emocional</i> | <i>Suporte Familiar</i> | <i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i> | <i>Implicações na Vida Pessoal do Cuidador</i> | <i>Reações a Exigências</i> | <i>Preocupação e Sentimento de Isolamento</i> | <i>Sentimento de Tristeza e Saudade</i> |
|---|------------------------------|-----------------------------|-------------------------|--|--|-----------------------------|---|---|
| <i>Preocupação e Sentimento de Isolamento</i> | 0,36** | 0,42** | -0,45** | -0,26** | 0,48** | 0,30** | | |
| <i>Sentimento de Tristeza e Saudade</i> | 0,31** | 0,38** | -0,20* | ns | 0,48** | 0,18* | 0,54** | |
| <i>Depressão</i> | 0,43** | 0,61** | -0,24** | -0,16* | 0,64** | 0,24** | 0,59** | 0,57** |

* valores significativos $p \leq 0,05$; ** valores muito significativos $p \leq 0,01$

É ainda possível concluir que na dimensão *Sobrecarga Financeira*, a dimensão *Preocupação e Sentimento de Isolamento* foi considerada como variável preditora positiva ($\beta=0,37$; $p \leq 0,001$), ao contrário da dimensão *Sentimento de Tristeza e Saudade* que não se mostrou significativa. Assim, surgiu um modelo estatisticamente significativo ($F(1, 146)=22,73$; $p \leq 0,001$; $R^2_a=0,13$) que explica 13% da variância.

Na dimensão *Suporte Familiar*, a dimensão *Preocupação e Sentimento de Isolamento* mostrou-se como variável preditora e negativa ($\beta= -0,45$; $p \leq 0,001$) da dimensão, ao contrário da dimensão *Sentimento de Tristeza e Saudade* que não se mostrou significativa. O modelo ($F(1, 145)=9,43$; $p \leq 0,001$; $R^2_a=0,19$) é estatisticamente significativo e permite explicar 19% da variância.

A *Preocupação e Sentimento de Isolamento* é também a variável negativa preditora ($\beta= -0,26$; $p \leq 0,001$) na dimensão *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, ao contrário da dimensão *Sentimento de Tristeza e Saudade* que não se mostrou significativa. Assim, surge um modelo estatisticamente significativo ($F(1, 145)=10,87$; $p \leq 0,001$; $R^2_a=0,26$) que explica 26% da variabilidade da *Satisfação com o Papel e com o Familiar*.

Por fim, na análise da dimensão *Reações a Exigências*, a dimensão *Preocupação e Sentimento de Isolamento* surge como variável preditora positiva ($\beta=0,31$; $p \leq 0,001$), ao

contrário da dimensão *Sentimento de Tristeza e Saudade* que não se mostrou significativa. O modelo é estatisticamente significativo ($F(1, 146)=15,06$; $p\leq 0,001$; $R^2_a=0,09$) e explica 9% da variabilidade total da dimensão *Reacções a Exigências*.

Tabela 13

Regressão Linear – Poder preditor da Preocupação e Sentimento de Isolamento na Sobrecarga Financeira, Suporte Familiar, Satisfação com o Papel e com o Familiar e Reacções a Exigências

| | <i>Sobrecarga Financeira</i> | <i>Suporte Familiar</i> | <i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i> | <i>Reacções a Exigências</i> |
|---|------------------------------|-------------------------|--|------------------------------|
| | β | β | β | β |
| <i>Preocupação e Sentimento de Isolamento</i> | 0,37 | -0,45 | -0,26 | 0,31 |
| | $R^2_a=0,13$ | $R^2_a = 0,19$ | $R^2_a = 0,26$ | $R^2_a = 0,09$ |

Na dimensão *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador*, foram identificadas as duas dimensões do *Luto Antecipatório – Sentimento de Tristeza e Saudade* ($\beta=0,31$; $p\leq 0,001$) e *Preocupação e Sentimento de Isolamento* ($\beta=0,31$; $p\leq 0,001$) – como variáveis preditoras positivas. O modelo evidenciou ser estatisticamente significativo ($F(2, 142)=30,24$; $p\leq 0,001$; $R^2_a=0,29$).

Na dimensão *Sobrecarga Emocional*, ambas as dimensões se apresentam como preditoras positivas (*Preocupação e Sentimento de Isolamento* ($\beta=0,30$; $p\leq 0,001$) e *Sentimento de Tristeza e Saudade* ($\beta=0,21$; $p\leq 0,001$)) e o modelo também se mostrou estatisticamente significativo ($F(2, 143)=18,52$; $p\leq 0,001$; $R^2_a=0,20$), sendo que ambas as dimensões explicam 20% da variância.

A análise de Regressão Linear identificou a dimensão *Preocupação e Sentimento de Isolamento* ($\beta=0,39$; $p\leq 0,001$) e a dimensão *Sentimento de Tristeza e Saudade* ($\beta=0,36$; $p\leq 0,001$) como variáveis preditoras positivas da *Depressão*. O modelo final, que é estatisticamente significativo, ($F(2, 144)$; $p\leq 0,001$; $R^2_a=0,43$) explica 43% da variabilidade total da *Depressão*.

Tabela 14

Regressão Linear – Preocupação e Sentimento de Isolamento e Sentimento de Tristeza e Preocupação e Implicações na Vida Pessoal do Cuidador e Sobrecarga Emocional

| | <i>Implicações na Vida Pessoal do Cuidador</i> | <i>Sobrecarga Emocional</i> | <i>Depressão</i> |
|---|--|-----------------------------|------------------|
| | β | β | β |
| <i>Preocupação e Sentimento de Isolamento</i> | 0,31 | 0,30 | 0,39 |
| <i>Sentimento de Tristeza e Saudade</i> | 0,31 | 0,21 | 0,36 |
| | $R^2_a = 0,29$ | $R^2_a = 0,20$ | $R^2_a = 0,43$ |

De modo a responder ao problema de investigação proposto, fomos realizar uma ANOVA. Os resultados serão apresentados de seguida e encontram-se descritos na Tabela XX

Como problema de investigação, foi proposto verificar a existência de diferenças entre três grupos de grau de parentesco (Grupo Cônjuges da pessoa cuidada, Grupo Filhos da pessoa cuidada e Grupo Pais da pessoa cuidada) nas diferentes variáveis estudadas e suas dimensões. Os resultados obtidos salientam que apenas existem diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos nas variáveis *Stresse* e *Ansiedade* e nas seguintes dimensões da *Sobrecarga*: *Sobrecarga Financeira*, *Reacções a Exigências* e *Suporte Familiar*. Para avaliar qual ou quais os grupos em que se verificam diferenças, utilizou-se o teste post-hoc Bonferroni. A utilização deste teste prende-se com a reduzida dimensão da amostra (Marôco, 2018).

As diferenças estatisticamente significativas ($p=0,03$) na variável *Stresse* verificam-se entre o Grupo Cônjuges ($M=1,73$) e o Grupo Pais ($M=2,34$), sendo que os valores mais altos se encontram no Grupo Pais. O mesmo se verifica na variável *Ansiedade*, ou seja, as diferenças existentes verificam-se entre o Grupo Cônjuges ($M=1,07$) e o Grupo Pais ($M=1,77$), sendo que este último apresenta valores mais elevados de *Ansiedade*.

Relativamente à dimensão *Sobrecarga Financeira*, existem diferenças significativas ($p=0,05$) entre o Grupo Cônjuges ($M=2,97$) e o Grupo Pais ($M=3,83$) e também significativas ($p=0,01$) entre o Grupo Filhos ($M=2,84$) e o Grupo Pais ($M=3,83$), sendo que os valores mais altos de *Sobrecarga Financeira* se verificam no Grupo Pais.

No que toca à dimensão *Suporte Familiar*, encontraram-se diferenças estatisticamente significativas ($p=0,01$) entre o Grupo Cônjuges ($M=3,76$) e o Grupo Filhos ($M=3,05$); as diferenças verificadas nesta dimensão entre o Grupo Cônjuges ($M=3,76$) e o Grupo Pais ($M=2,98$) também são estatisticamente significativas ($p=0,04$). O Grupo Cônjuges é o grupo que apresenta maior *Suporte Familiar*.

Na dimensão *Reacções a Exigências*, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas ($p=0,01$) entre o Grupo Filhos ($M=2,54$) e o Grupo Pais ($M=1,89$), sendo possível concluir que o Grupo Filhos é o grupo que apresenta maior *Sobrecarga* na dimensão *Reacções a Exigências*.

Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos na *Depressão* nem nas restantes dimensões da *Sobrecarga* nem nas dimensões do *Luto Antecipatório*.

Tabela 15

ANOVA – Comparação entre graus de parentesco com a pessoa cuidada na Sobrecarga, Depressão, Stresse, Ansiedade e Luto Antecipatório

| | ANOVA | | Grau de Parentesco | | Post-hoc Bonferroni | |
|------------------------------|-------|------|---------------------------------|-------------------------------|----------------------------|-------|
| | F | p | A | B | Diferenças de médias (A-B) | P |
| <i>Stresse</i> | 3,58 | 0,03 | Cônjuges (M= 1,73; SD= 1,00) | Pais (M= 2,34; SD= 0,55) | -0,60 | 0,03 |
| <i>Ansiedade</i> | 3,74 | 0,03 | Cônjuges (M= 1,07; SD= 0,97) | Pais (M= 1,77; SD= 0,67) | -0,65 | 0,02 |
| <i>Sobrecarga Financeira</i> | 5,01 | 0,01 | Filhos (M= 2,84; SD= 1,31) | Pais (M= 3,83; SD= 1,16) | -1,00 | <0,01 |
| | | | Cônjuges (M= 2,97; SD= 1,52) | Pais (M= 3,83; SD= 1,16) | 0,89 | 0,05 |
| <i>Reacções a Exigências</i> | 4,73 | 0,01 | Filhos (M= 2,54; SD= 0,94) | Pais (M= 1,89; SD= 0,64) | 0,64 | <0,01 |
| <i>Suporte Familiar</i> | 4,79 | 0,01 | Cônjuges (M= 3,76; SD= 0,92) | Filhos (M= 3,05; SD= 1,15) | 0,66 | 0,01 |
| | | | Cônjuges (M= 3,76; SD= 0,92) | Pais (M= 2,98; SD= 1,07) | 0,75 | <0,05 |

Discussão

A primeira hipótese, em que é esperado que quanto maiores os níveis de percepção de *Sobrecarga*, maiores os níveis de *Ansiedade*, é confirmada no presente estudo. Na análise de correlações, a *Ansiedade* aparece fortemente associada às dimensões da *Sobrecarga*, o que confirma a hipótese colocada, tornando possível concluir que conforme os níveis de *Ansiedade* aumentam, a percepção de *Sobrecarga* também aumenta. No entanto, é possível afirmar ainda que quanto maior o *Suporte Familiar* e a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* dos cuidadores informais, menor será a *Ansiedade* sentida pelos mesmos.

As dimensões *Suporte Familiar* e *Satisfação com o Papel e com o Familiar* caracterizam-se por serem de valência emocional positiva. Uma vez que a *Ansiedade* está relacionada com sentimentos de medo e de desconforto face à antecipação de um objecto ou de um ambiente ameaçador (Swedo, Leonard & Allen, 1994), causando nos cuidadores informais um estado emocional de tensão (Teixeira, 2010) e sofrimento psicológico, é expectável que quanto mais satisfeitos e apoiados os cuidadores informais se sintam, menores sejam os seus níveis de *Ansiedade*.

A *Ansiedade* encontra-se forte e positivamente associada a outras dimensões da *Sobrecarga*, nomeadamente à *Sobrecarga Financeira*, que é um factor causador de *Ansiedade* por se repercutir numa incerteza relativamente aos gastos financeiros e por impedir os cuidadores informais de gastar o dinheiro noutros bens que não em medicamentos e produtos essenciais à prestação de cuidados e para o bem-estar da pessoa cuidada. Tal como se pode verificar no seguinte testemunho “o orçamento familiar era limitado e, na perspectiva de ter de haver gastos adicionais com a saúde dos pais, não restava dinheiro para outros gastos” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016).

Cuidar de um familiar tem grandes e diversas *implicações na vida do cuidador* informal, a diversos níveis, nomeadamente, impede que o cuidador informal faça planos a longo e a curto prazo, o que pode levar a níveis elevados de *Ansiedade* devido à incerteza: “continuo a viver o presente, sem projectos de futuro e não quero mudar, porque sei que quando mudar vai ser muito doloroso. Até lá, o caminho faz-se andando. Cada dia é uma nova etapa, uma nova etapa que só desejamos poder atingir” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016).

A *Ansiedade* também se pode reverter em dificuldades no sono, o que é possível confirmar no seguinte testemunho “dormia mal porque no quarto ao lado estava a minha mãe a gemer com dores” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016), o que se pode repercutir em níveis mais altos de percepção de *Sobrecarga* de valência negativa.

Concluiu-se ainda que a *Sobrecarga Emocional* é a dimensão que maior impacto positivo tem na *Ansiedade*, o que pode ser explicado devido ao facto de a *Sobrecarga Emocional* estar associada a sentimentos de valência emocional negativa por parte dos cuidadores, que podem levar a conflitos internos e estar também associados a sentimentos de cansaço. Ainda relativamente à *Ansiedade*, é possível concluir que o *Suporte Familiar* é a dimensão que tem maior impacto negativo na *Ansiedade*, ou seja, quanto mais os cuidadores informais sentem o seu trabalho reconhecido e valorizado pelos seus familiares, mais baixos serão os níveis de *Ansiedade* sentidos pelos cuidadores informais. Estes resultados vão de acordo com a literatura já referida (del-Pino-Casado; Frias-Osuna & Pérez-Cruz, 2014; Castillo Morales-Vigil, Vázquez-Pineda, Sánchez-Román, Ramos-del Río & Guevara-López, 2008) em que a *Sobrecarga* aparece como preditora da *Ansiedade* em cuidadores informais.

Na segunda hipótese, em que era esperado que quanto maiores os níveis de *Depressão* e *Stresse*, maior a percepção de *Sobrecarga*, as dimensões que estão associadas a sentimentos de valência emocional positiva, nomeadamente a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* e o *Suporte Familiar*, encontram-se correlacionadas negativamente com a *Depressão* e o *Stresse*, o que pode estar associado a um maior reconhecimento por parte dos familiares do trabalho realizado pelos cuidadores informais e também a uma melhor relação estabelecida com o familiar doente, o que permite um aumento da auto-estima do cuidador. Com isto, podemos afirmar que se o cuidador informal se sente apoiado no seu núcleo familiar, vendo o seu trabalho reconhecido, e se sente satisfeito com o papel que se encontra a desempenhar, os níveis de *Depressão* e *Stresse* são significativamente mais baixos. Assim, podemos concluir que o *Suporte Familiar* e a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* são factores importantes na diminuição da *Depressão* e do *Stresse* dos cuidadores informais.

Em contrapartida, as dimensões *Sobrecarga Financeira*, *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador*, *Sobrecarga Emocional* relativa ao familiar e *Reacções a Exigências*, são dimensões em que quanto mais elevados são os níveis apresentados pelos cuidadores informais, maiores são os níveis de *Depressão* e *Stresse* sentidos pelos cuidadores informais.

No que toca à *Sobrecarga Financeira*, os resultados são confirmados por diversos estudos, nomeadamente, na *Life After Care* (2010), os cuidadores informais apresentam dificuldades a nível financeiro, devido à perda de rendimentos e de tempos de lazer, o que é corroborado também pela *Carers UK* (2009) em que se verifica que os cuidadores informais enfrentam problemas financeiros e, segundo Lamura et al. (2007) ainda maior risco de pobreza (Almeida et al., 2017). A *Sobrecarga Financeira* está associada também a níveis de pior saúde nos cuidadores informais (Almeida et al., 2017). Gómez, Ferrer, Rigla & López (2006)

salientam que as dificuldades financeiras têm impacto na autoestima e na realização pessoal (Almeida & et al., 2017).

Segundo Beck e Bredemeier (2016), a *Depressão* é um processo adaptativo a uma perda que ultrapassa a capacidade de controlo do indivíduo. A sensação de perda de controlo é sentida frequentemente pelos cuidadores informais, o que pode ser um factor agravante da sintomatologia depressiva (Wortman & Dinzter, 1978) e ter *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador* informal pois a prestação de cuidados leva a um isolamento social por parte do cuidador informal, o que pode levar ao desenvolvimento de sintomas depressivos e de *Stresse*.

A prestação de cuidados a um familiar que apresenta algum nível de dependência é um processo que tem diversas implicações na vida do cuidador informal, nomeadamente as *Reacções a Exigências* por parte do familiar pode ser preditor da *Sobrecarga* porque o papel de cuidador informal é desenvolvido fora do âmbito formal, sendo que os cuidadores informais realizam muitas vezes o trabalho de diversos profissionais, por exemplo a administração de medicamentos e aplicação de pomadas ou a mobilização do familiar, de forma informal e sem e sem formação para tal. A falta de formação para as tarefas desempenhadas leva muitas vezes os cuidadores informais a questionarem-se se estão a fazer de forma correcta, o que pode resultar em níveis de *Stresse* mais elevados devido à incerteza.

Como hipótese explicativa, achamos que quando se presta cuidados a um familiar que sofre de algum tipo de dependência, seja total ou parcial, as emoções que se vivem são diversas e devido ao seu risco de isolamento (Almeida et al., 2017), os cuidadores informais sentem uma *Sobrecarga Emocional* superior a outros sujeitos por sentirem que ninguém os vai compreender. Assim, achamos que o isolamento social e as emoções sentidas pelos cuidadores informais podem explicar os níveis elevados de *Depressão* e de *Stresse*.

Os resultados obtidos no presente estudo vão de acordo com a literatura já referida, o que confirma a hipótese proposta (Bakker, Beelen, Berg, Groenestjin, Schröder, Visser-Meily & Wit, 2017; Galvis, & Córdoba, 2016; Castillo, Morales-Vigil, Vázquez-Pineda, Sánchez-Román, Ramos-del Río, Guevara-López, 2008).

No que concerne à terceira hipótese (espera-se que os cuidadores informais que apresentem níveis mais elevados de *Luto Antecipatório*, experienciem níveis mais elevados de *Sobrecarga* e *Depressão*), esta é confirmada pelos resultados obtidos. A *Sobrecarga* aumenta em parceria com o *Luto Antecipatório*, isto é, quanto mais altos são os níveis de *Luto Antecipatório*, mais altos serão os níveis de *Sobrecarga*. O *Luto Antecipatório* consiste em realizar o luto do familiar doente antes da ocorrência da morte do mesmo e acarreta diversas emoções para o cuidador informal, tal como é evidente nos seguintes excertos de testemunhos:

“olho para ela e vejo agora uma sombra daquilo que foi” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016), “aprender a viver com esta minha mãe tão frágil e dependente” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016) e “compreendi, mas não aceitei que te ia perder para sempre, pelo menos da forma como te conhecia até então” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016).

O *Luto Antecipatório* pode-se repercutir em *Sobrecarga* por ser um processo que pode ser tão doloroso como a morte do familiar, o que é corroborado pelo seguinte excerto de um testemunho “morreste todos os dias um bocadinho” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016). A *Sobrecarga* para além de emocional, pode também estar associada a outros níveis, tais como o profissional, o que pode ser corroborado pelo seguinte testemunho “as nossas vidas estavam em suspenso. (...) Passei a dividir o meu tempo, sobretudo fins-de-semana, a ajudar as minhas duas irmãs e o meu pai a cuidar de ti, e a cumprir (pouco) algumas das minhas obrigações profissionais” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016). O cuidador informal tende a esconder o processo de *Luto Antecipatório* do familiar para não o magoar e também por estar associado à presença iminente da morte do ente querido. A confirmação desta hipótese vai de acordo com a literatura (Marwit & Meuser, 2002; Marwit & Meuser, 2005; Walker & Pomeroy, 1997; Holley & Mast, 2009).

A título exploratório, verificou-se que o *Luto Antecipatório* e as dimensões positivas da *Sobrecarga*, nomeadamente o *Suporte Familiar* e a *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, influenciam-se negativamente, o que vai de acordo com o esperado. A influência negativa que se verifica pode ser explicada pelo peso emocional negativo que realizar o *Luto Antecipatório* tem nos cuidadores informais e, por isso, a *Satisfação com o Papel* pode diminuir, sendo possível que os cuidadores informais se sintam culpados por estarem a realizar o luto do familiar de quem ainda estão a cuidar.

Estando o *Luto Antecipatório* associado a um luto prematuro à morte do familiar e à presença iminente da morte, como anteriormente referido, os sintomas depressivos tendem a aumentar pois o luto está fortemente associado à resolução da tristeza experimentada por perdas significativas (Rojas, 2001) e a morte de um ente querido é uma experiência dolorosa (Rebelo, 2004).

O *Luto Antecipatório* permite a resolução da tristeza antes da morte do familiar e permite ainda a resolução da tristeza pelas perdas que a doença provoca no familiar, no entanto acarreta diversas emoções de valência emocional negativa e tal é visível nos seguintes testemunhos “O meu pai sempre foi uma pessoa muito activa. (...) Quando vejo o estado em que ele está agora, ainda sinto mais mágoa e tristeza” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016), “era

desesperante lidar com alguns comportamentos da minha mãe” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016).

Relativamente ao problema de investigação “propomo-nos a verificar se existem diferenças na percepção de *Sobrecarga* e nos níveis de *Ansiedade*, *Stresse*, *Depressão* e *Luto Antecipatório* consoante o grau de parentesco” torna-se possível que apenas existem diferenças nos grupos nas variáveis *Stresse*, *Ansiedade*, *Sobrecarga Financeira*, *Suporte Familiar* e *Reacções a Exigências*.

É possível concluir que as diferenças verificadas entre grupos nas variáveis *Stresse* e *Ansiedade* são entre os Cônjuges e os Pais, sendo que os Pais apresentam níveis mais elevados de *Stresse* e *Ansiedade*. Estas diferenças podem estar associadas à transformação de um momento feliz na vida do casal num período conturbado, ou seja, os pais, quando confrontados com uma doença crónica dos seus filhos e que os coloca numa situação de total ou parcial dependência, experienciam níveis mais elevados de *Stresse* e *Ansiedade* por se encontram a viver uma crise num momento do ciclo de vida que deveria ser feliz. Como já foi referido anteriormente, as mudanças e as crises causam *Stresse* no sistema familiar (Alarcão, 2006).

Verifica-se que a *Sobrecarga Financeira* tem um impacto mais elevado nos Pais em comparação aos Cônjuges e aos Filhos. Esta diferença pode ser justificada pela ausência de apoio monetário e também pela incerteza quanto ao futuro económico por ser esperado que os filhos, enquanto crianças e adolescentes mesmo que em situação de doença crónica e/ou dependência total, tenham uma esperança média de vida superior aos familiares dos restantes grupos. O facto de ser esperado que vivam durante mais tempo, leva também à incerteza acerca do futuro económico porque para além desta população apresentar um risco de pobreza mais elevado (Almeida et al., 2017), tal como já foi referido, é também esperado e percebido pelos cuidadores informais que as dificuldades económicas tendem a aumentar com o passar do tempo e com o avançar da doença devido à dificuldade em arranjar e permanecer no mercado de emprego (Almeida et al., 2017).

As diferenças verificadas na dimensão *Reacções a Exigências* entre os cuidados dirigidos aos Pais e aos Filhos, sendo que os Pais apresentam níveis mais baixos, o que pode estar associado ao papel social dos pais que é cuidar dos filhos; esta dimensão está também associada à manipulação que os cuidadores informais podem sentir por parte do familiar. No caso de os cuidados serem dirigidos aos Pais, a manipulação percebida pode ser mais baixa ou mesmo nula por se tratar de crianças. Os Filhos apresentam, em comparação com os Pais, valores mais elevados na dimensão *Reacções a Exigências*, o que pode ser confirmado por alguns testemunhos em que é notória que a inversão de papéis e que leva a sentimentos de

valência emocional negativa, em que os Filhos se podem sentir manipulados durante a prestação de cuidados: “custou-me muito! A minha mãe deixou de ser minha mãe para passar a ser minha filha” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016).

Esta dimensão está também associada ao embaraço causado por atitudes do familiar, tal como se verifica nos seguintes testemunhos: “Era desesperante lidar com alguns comportamentos da minha mãe” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016), “A minha mãe, que sempre foi uma pessoa muito meiga e divertida, tornou-se numa pessoa ansiosa e agressiva. (...) E isso foi o mais difícil de lidar” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016) e “Nessa altura era agressivo, dizia coisas negativas, incluindo palavrões, o que para nós foi um choque. Nunca tínhamos ouvido o meu pai a dizer palavrões, nem ele nunca nos tinha deixado dizer palavrões” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016).

O *Suporte Familiar* está associado ao reconhecimento e apoio por parte de outros familiares relativamente à prestação de cuidados e é percebido em maior escala pelos Cônjuges em comparação tanto com os Pais como com os Filhos, o que pode ser justificado pelo apoio que os filhos tendem a prestar aos pais quando estes estão a prestar cuidados ao outro elemento do casal. Como referido anteriormente, Araújo & Lage (2014) consideram Portugal um país “familiarista”, onde as necessidades individuais tendem, em primeiro lugar, a ser supridas no núcleo familiar, o que leva a um aumento na prestação dos cuidados dentro da própria família. Assim, a família tem surgido como um elemento mais eficaz no cuidado, permitindo a preservação da autonomia e da dignidade da pessoa idosa, sendo que a permanência na sua casa é um factor a manter o mais tempo possível (Araújo & Lage, 2014). A manutenção do bem-estar dos membros de uma família é uma das funções familiares que tem vindo a ganhar notoriedade, sendo vista como uma função que promove o bem-estar e o funcionamento saudável da família.

Em diversos testemunhos de cuidadores informais, é possível verificar o apoio dos filhos aos pais neste processo: “(...) apareceu-lhe um cancro de mama. A partir dessa altura, eu tive de começar a dar apoio ao pai e à mãe.” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016), “passei a dividir o meu tempo, sobretudo fins-de-semana, a ajudar as minhas duas irmãs e o meu pai a cuidar de ti” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016). Este apoio pode ser decisivo para a percepção do *Suporte Familiar* em cuidadores informais pois esta população apresenta um grande risco de isolamento social, não esquecendo a dificuldade em arranjar e permanecer no mercado de emprego (Almeida et al., 2017).

Os níveis mais baixos percebidos pelos Filhos pode ser corroborado pela incompreensão na tomada de diversas decisões, pelo afastamento entre os elementos da família

devido a conflitos durante a prestação de cuidados ou ainda pela dificuldade em estabelecer e manter uma relação devido ao risco de isolamento (Almeida et al., 2017). Estes factores são referidos frequentemente em alguns testemunhos, nomeadamente nos seguintes retirados do livro “Anos a Viver o Fim” (Correia & Gouveia-Pereira, 201): “sempre que tinha de tomar decisões, elas nem sempre foram bem aceites pelos meus irmãos. Quando lhes pedia ajuda, demoravam tanto a responder (ou nem sequer respondiam)”, ou, “algumas vezes (mais do que seria desejável), nós, eu e as minhas irmãs, não nos entendíamos e discutíamos por tudo e por nada”, “era preciso tomar decisões e aí começaram os desacordos entre mim e uma das minhas irmãs”, “os meus irmãos e cunhada nunca me perceberam”.

Para concluir, no presente estudo verificou-se que as variáveis se encontram correlacionadas, tal como foi proposto. No entanto, é também notório que a *Depressão* tem uma influência mais elevada na percepção da *Sobrecarga* e ainda que a *Sobrecarga* tem um impacto significativo na *Ansiedade* em cuidadores informais. Verificou-se também que o *Luto Antecipatório* está correlacionado com a *Depressão* e com a *Sobrecarga*, o que são dados importantes, dada a escassez de estudos sobre o *Luto Antecipatório* em cuidadores informais.

Os dados recolhidos vão de acordo com a literatura pois na sua maioria os cuidadores informais são do sexo feminino e filhos/filhas do familiar, sendo que o segundo maior grupo da presente amostra são os cônjuges que demonstram um forte *Suporte Familiar* que pode surgir do apoio dado pelos filhos/filhas, o que leva a crer que mesmo que os filhos não sejam os cuidadores informais principais, continuam a ter um papel importante na prestação de cuidados, sendo cuidadores informais secundários.

Limitações e Estudos Futuros

A primeira limitação do presente estudo prende-se com a nossa amostra ser heterogénea pois os graus de parentesco são diversos, tal como as doenças dos familiares e também a duração da prestação de cuidados. As doenças são diferentes e as fases que cada família está a viver também o são, podendo este facto ter tido alguma influência nos resultados.

A segunda limitação prende-se com o preenchimento do questionário ter sido online, o que pode levar os sujeitos a desistir ou a interromper o preenchimento do questionário, sendo que o ideal é que as respostas sejam intuitivas e não existam pausas no preenchimento do questionário.

Sugere-se que em estudos futuros se realizem estudos longitudinais relativamente ao *Luto Antecipatório*, no sentido de avaliar se a realização de um *Luto Antecipatório* tem influência (positiva ou negativa) na realização do luto após a morte do familiar. Do mesmo modo, sugere-se que se tente compreender se a fase em que a família se encontra influencia as variáveis em estudo. Sugere-se também que em estudos futuros se explore as diferenças entre os graus de parentesco de uma forma mais aprofundada devido ao facto de não existir literatura.

Referências

- Abreu, W., Costa, N. & Torres, S. (2012). Prestação informal de cuidados a idosos dependentes: gestão emocional dos cuidadores. Actas do 12º Colóquio de Psicologia e Educação.
- Alarcão, M. (2006). (Des)Equilíbrios Familiares (3ª ed.). Lisboa: Quarteto.
- Almeida, M., Alves, B., Augusto, B., Ferreira, M., Fonseca, C., Lourenço, R., ... & Teixeira, A. (2017). Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais: documento enquadrador, perspectiva nacional e internacional.
- Alves, J. B., & Teixeira, A.R. (2016). *Cuidadores Informais?* Acedido a 5 de Fevereiro de 2018, no site: www.cuidadoresportugal.pt.
- Antunes, R., Leal, I., Maroco, J., Pais-Ribeiro, J. & Passos, T. (2009). Estudo da escala de *Depressão, Ansiedade e Stresse* para crianças (EADS-C). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10 (2), 277-284.
- Araújo, O. & Lage, I. (2014). A construção discursiva do cuidado informal a idosos dependentes: percepções, constrangimentos e práticas. 221-254.
- Areia, N., Major, S. & Relvas, A. (2017). Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit Meuser – Forma Reduzida. Avaliação Familiar – Vulnerabilidade, Stress e Adaptação, Vol. II. Imprensa da Faculdade de Coimbra.
- Bakker, L., Beelen, A., Berg, L., Groenestijn, A., Schröder, C., Visser-Meily, J. & Wit, J. (2017). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Palliative Medicine*, Vol. 32(I), 231-245.
- Baptista, B., Beuter, M., Girardon-Perlini, N., Brondani, C., Budó, M. & Santos, N. (2012). A *Sobrecarga* do familiar cuidador no âmbito domiciliário. Uma revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha Enfermagem*, Porto Alegre (1), 147-56.
- Barbosa, A., Delalibera, M., Leal, I. & Presa, J. (2015). *Sobrecarga* no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20 (9), 2731-2747.

- Barlow, D. H., and Durand, V. M. (2008). *Abnormal Psychology: An Integrated Approach*. Belmont, Calif.: Wadsworth Publishing.
- Beck, A. T., & Bredemeier, K. (2016). A unified model of depression: Integrating clinical, cognitive, biological, and evolutionary perspectives. *Clinical Psychological Science*, 4(4), 596-619.
- Bongioanni, P., Leotta, R., Puppi, I., Rossi, B. & Tramonti, F. (2015). Age, gender, kinship and caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, Vol. 20, 1, 41–46.
- Carrero, M. (2002). *Ante de la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer.
- Castillo A, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez-Román S, Ramos-del Río B & Guevara-López U. (2008). *Sobrecarga*, ansiedad y depresión en cuidadores primários de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 46(5):485-495.
- Chiao, C.-Y., Wu H.-S. & Hsiao C.-Y. (2015) Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review* 62, 340-350.
- Correia, I. & Gouveia-Pereira, M., (2016). *Anos a Viver o Fim*. Chiado Editora, Lisboa.
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Martínez-Riera, J. & Palomino-Moral, P. (2012). Gender Differences Regarding Informal Caregivers of Older People. *Journal of Nursing Scholarship*. 349-357.
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A. & Pérez-Cruz, M. (2014). Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 3335-3344.
- Gameiro, J. & Sampaio, D. (1998). *Terapia Familiar* (4ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.

- Galvis, M., & Cerquera Córdoba, A. (2016). Relación entre depresión y *Sobrecarga* en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzhéimer. *Psicología Desde el Caribe*, 2 (33), 190-205.
- Grassi, L. (2007). Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 1, 43-49.
- Guldin, M., Vedsted, P., Zachariae, F., Olesen, F., & Jensen, A. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: A longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20, 1679-1685.
- Hashizume, Y. (2000). Gender issues and Japanese family-centered caregiving for frail elderly parents or parents-in-law in modern Japan: From the sociocultural and historical perspectives. *Public Health Nursing*, 17 (1), 25-31.
- Holley, C.K., & Mast, B.T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 49, 388–396.
- Holley, C.K., & Mast, B.T. (2010). Predictors of Anticipatory Grief in Dementia Caregivers. *Clinical Gerontologist*, 33, 223–236.
- Jordão, C. (2013). Relações de Cuidado: *Sobrecarga* no cuidador informal, coesão e flexibilidade familiar na doença de Alzheimer. ISPA-IU, Lisboa.
- Keating, I. & Seabra, M. (1994). Luto e vinculação. *Análise Psicológica*, 2-3 (12), 291-300
- Lage, I. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: Estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Tese de Doutoramento. Porto: Universidade do Porto/Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Lamura, G., Mnich, E., Bien, B., Krevers, B., McKee, K., Mestheneos, L. & Döhner, H. (2007). *Dimensions of future social service provision in the ageing societies of Europe*. Invited key-note lecture at the VI European Congress of the International Association of Gerontology and Geriatrics, St. Petersburg, Russia, 5-8th July 2007. *Advances in Gerontology*, 20 (3), 13.

- Lichtenthal, W., Prigerson, H., & Kissane, D. (2010). Bereavement: A special issue in oncology. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.). *Psycho-Oncology* (2nd ed., pp. 537-543). New York: Oxford University Press.
- Lovibond, P., & Lovibond, S. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the depression anxiety stress scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335-343.
- Margis, R., Picon, P., Cosner, A. & Silveira, R. (2003). Relação entre estressores, eStresse e Ansiedade. *Revista Psiquiatra* 25 (1) 56-74.
- Marajo, J. (2018). *Análise Estatística aplicada às Ciências Sociais e Humanas*. 2ª Edição. Ed. Climepsi. Lisboa
- Martins, T., Ribeiro, T & Garrett, JP. (2003). Estudo de validação do questionário de *Sobrecarga* para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.
- Martins, T., Ribeiro, T & Garrett, JP. (2004). Questionário de avaliação da *Sobrecarga* do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. (11) 17-31.
- Marwit, S.J. & Meuser, T.M. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658–670.
- Marwit, S.J., & Meuser, T.M. (2002). Development and initial validation of an inventory to measure grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42, 51–65.
- Marwit, S.J., & Meuser, T.M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191–205.
- Neri, A. & Carvalho, V. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psico-sociais. Ttratado de Geriatria e Gerontologia.
- O'Donnell, R. M. & Kaszniak, A. W. (2011). Charting Late-Life Affective Disorders. *Generations*, 35(2), 46-57.

- Oliveira, M., Queirós, C. & Guerra, M. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: Do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (2), 181-196.
- Ott, C.H., Sanders, S., & Kelber, S.T. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *The Gerontologist*, 47(6), 798–809.
- Pais Ribeiro, J., Honrado, A. & Leal, I. (2004a). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de *Ansiedade*, *Depressão* e *Stress* de Lovibond e Lovibond. *Psychologica*, 36, 235-246.
- Parkes, C.M. (1998). *Luto: Estudos sobre a Perda na Vida Adulta*. São Paulo: Summus Editorial.
- Pereira, M. & Filgueiras, M. (2009) Dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. *Rev. APS*, v. 12, n. 1, p. 72-82.
- Power, M. & Dalgleish, T. (2007). Sadness. In Power, M. & Dalgleish, T. (Ed.) *Cognition and emotion: from order to disorder* (2nd, ed., 221-257). New York: Psychology Press
- Rebelo, J.E. (2004). *Desatar o nó do Luto*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Rojas, G. (2001). Luto Patológico? A propósito de um caso. *Psiquiatria Clínica*, 22, (2), 205-207.
- São José, J. (2012). A divisão dos cuidados sociais prestados a pessoas idosas. Complexidades, desigualdades e preferências. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 69.
- Sequeira, C. (2010). Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lidel, Lisboa
- Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2006) *Envelhecer em Família*. Porto: Âmbar.
- Teixeira, J. (2010). Introdução à psicopatologia geral (2ª ed.) Lisboa: Ispa.
- Valete, J. (2006). Introdução e evolução histórica do conceito de demência. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatrica* (pp.343-356). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Walker, R.J., & Pomeroy, E.C. (1997). The impact of anticipatory grief on caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Home Health Services Quarterly*, 16, 55–76.

Anexos



ISPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

O presente projecto tem como objectivo dar a conhecer a investigação que será orientada pela Professora Doutora Maria Gouveia-Pereira e realizada pela aluna Rita Sofia Montez Garcia, no âmbito da dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia Clínica do ISPA-Instituto Universitário das Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida. Nesta investigação, propõe-se a avaliar a percepção da *Sobrecarga*, os níveis de *Ansiedade*, de *Stresse* e de *Depressão*, o *Luto Antecipatório* e as emoções que prevalecem em cuidadores informais.

Como primeiro objectivo pretende-se compreender se as variáveis psicopatológicas avaliadas no presente estudo, nomeadamente, a *Ansiedade*, o *Stresse*, a *Depressão* e a *Sobrecarga* estão correlacionadas. Este objectivo é corroborado pelo estudo de Bakker, Beelen, Berg, Groenestijn, Schröder, Visser-Meily & Wit (2017), é possível concluir que os níveis de *Sobrecarga* estão directamente ligados aos sintomas depressivos pois numa revisão sistemática, concluíram que cuidadores informais tendem a apresentar níveis mais elevados de *Sobrecarga* se experienciarem sintomas depressivos. A *Sobrecarga* aparece, frequentemente, associada também a sintomas ansiosos. del-Pino-Casado; Frías-Osuna & Pérez-Cruz (2014) tinham como hipótese que a *Sobrecarga* subjectiva estava directamente relacionada com a *Ansiedade*, quando os factores stressores estavam controlados. Os resultados deste estudo suportam a hipótese proposta pelos autores, sendo que indicam a *Sobrecarga* subjectiva como um factor preditor da *Ansiedade* em cuidadores informais.

Como segundo objectivo, pretende-se explorar se o *Luto Antecipatório* tem influência nos níveis de percepção de *Sobrecarga* e nos níveis de *Depressão* do cuidador informal. Segundo Araújo & Laje (2014), os cuidadores informais referem, frequentemente, que sentem a falta do seu familiar como o conheciam, referindo que a vivência desse luto é muito dolorosa. Esta dificuldade em lidar e aceitar as alterações que advêm da doença, é corroborada pelo seguinte testemunho: “*Compreendi, mas não aceitei que te ia perder para sempre, pelo menos da forma como te conhecia até então.*” (Correia & Gouveia-Pereira, 2016).

Face ao exposto acima, solicita-se a vossa colaboração na recolha de dados para a realização desta investigação. Pretendemos uma amostra de cerca de 100 cuidadores informais, de ambos os sexos e com qualquer grau de parentesco com o doente, não tendo preferência pelas idades. Os dados serão anónimos e confidenciais, não existindo a possibilidade de identificação dos participantes em momento algum do estudo. Os dados serão recolhidos presencialmente ou através da disponibilização do questionário *online*.

Para respondermos às nossas questões e hipóteses de investigação iremos aplicar alguns instrumentos:

1) de modo a medir a *Ansiedade*, a *Depressão* e o *Stresse*, será utilizada a Escala da *Ansiedade*, *Depressão* e *Stresse*, que é uma escala composta por 21 itens e que tem como itens, por exemplo, “Dei por mim a ficar agitado.” Ou “Senti dificuldade em relaxar.”

2) para avaliar a percepção da *Sobrecarga* será utilizado o QASCI (Questionário de Avaliação da *Sobrecarga* em Cuidadores Informais), que é um questionário composto por 36 itens, onde a *Sobrecarga* é avaliada em diversas dimensões, tais como, a *Sobrecarga Financeira* (“Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?”), as implicações na vida pessoal (“Sente que a vida lhe pregou uma partida?”), a *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, as *Reacções a Exigências*, *Sobrecarga Emocional* relativa ao familiar, o *Suporte Familiar* (“Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?”) e a percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo;

3) por forma a avaliar o *Luto Antecipatório*, será utilizado o Inventário do Luto para os Cuidadores de Marwit-Meuser, tendo como itens, por exemplo, “Sinto que estou a perder a minha liberdade.” ou “Sinto-me muito triste por tudo o que esta doença fez.”.

Os dados serão analisados com o objetivo de responder às questões e hipóteses por nós colocadas.

Anexo B – Consentimento Informado



Consentimento Informado

Eu, Rita Sofia Montez Garcia, solicito a sua participação numa investigação no âmbito da dissertação inerente ao Mestrado em Psicologia Clínica, no ISPA - Instituto Universitário. O presente estudo tem como objectivo compreender alguns impactos da prestação informal de cuidados no cuidador. A pertinência deste estudo prende-se com o aumento significativo de cuidadores informais e da continuação da pouca visibilidade que têm e os respectivos impactos na sua vida.

O participante:

Compreendo que não existem riscos previstos neste estudo e estou ciente de que os resultados da pesquisa podem ser publicados mas que a minha identificação não será revelada. Para manter a confidencialidade das respostas dadas, somente o pesquisador terá acesso aos meus dados. Fui informado de que a minha participação é voluntária pelo que não haverá remuneração pela mesma.

Declaro que li todas as informações contidas nesta declaração. Estou ciente de que a qualquer momento posso retirar o meu consentimento e interromper a minha participação.

Aceita participar neste estudo?

Sim ☐

Não ☐

Questionário nº: ____

Em caso de dúvida, pode contactar o investigador através do e-mail: 22544@alunos.ispa.pt